



CÂMARA DOS DEPUTADOS

REQUERIMENTO Nº 470 DE 2019

(Do Sr. Diego Garcia)

A

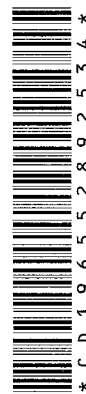
Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro, nos termos regimentais e do disposto no Ato da Mesa nº 69 de 2005, requeiro a Vossa Excelência registro da Frente Parlamentar de Doenças Raras, conforme Estatuto, Ata de fundação e constituição que seguem em anexo.

JUSTIFICAÇÃO

A Frente Parlamentar de Doenças Raras é uma entidade de natureza suprapartidária com atuação na Câmara dos Deputados e no Senado Federal. O Objetivo principal da Frente é dar apoio às Pessoas com doenças raras, colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras; fomentar o desenvolvimento de políticas no campo dessas doenças; promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras; acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com tais doenças; aprofundar o debate acerca das doenças, facilitando a elaboração de leis que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras;



15/02 - 14.49



Em que pese a gravidade dessas doenças sabemos que a sociedade brasileira, de uma forma geral, desconhece completamente a maioria das doenças raras e seus sintomas, as formas de diagnóstico, precauções e tratamentos utilizados.

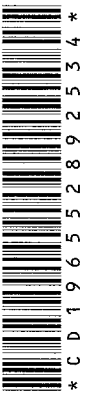
Nesse contexto, surgiu a ideia da Instalação da Frente Parlamentar no intuito de se debater de forma mais aprofundada as doenças raras, para que possam ser visualizadas as possibilidades de ação pública envolvendo essas doenças. Além disso, os debates deverão contribuir para um melhor conhecimento da sociedade sobre as doenças raras e assim buscar benefícios para todos os portadores dessas doenças.

Assim, cumpridas todas as exigências regimentais, solicito a Vossa Excelência as providências necessárias ao registro da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

15 FEV. 2019

Sala da Comissão, em de dezembro de 2019.


DIEGO GARCIA
Deputado Federal
PODEMOS-PR





CÂMARA DOS DEPUTADOS

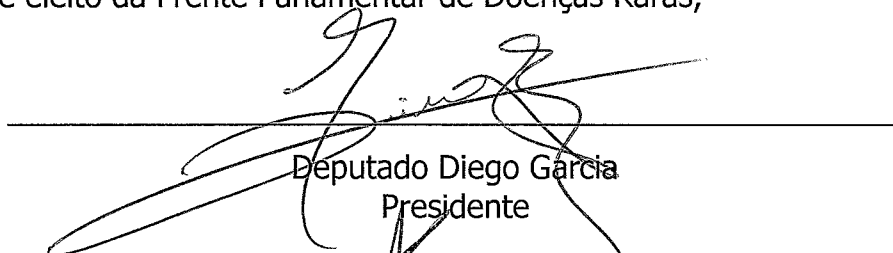
Ata da Reunião de Instalação e Eleição da Mesa Diretora da "Frente Parlamentar de Doenças Raras".

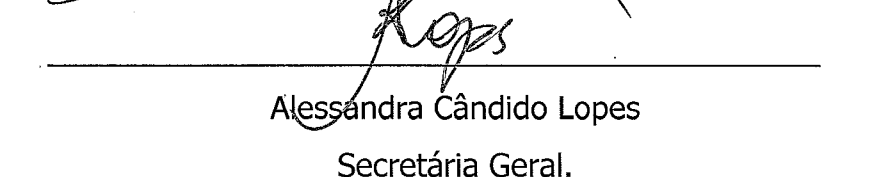
Aos 14 dias do mês de fevereiro de 2019, às 10 horas, realizou-se na Câmara dos Deputados anexo IV, Gabinete 910, do Deputado Diego Garcia, reunião de instalação e eleição da Mesa Diretora da Frente Parlamentar de Doenças Raras. Presentes os seguintes parlamentares Deputados Federais: Diego Garcia, Carmen Zanotto, Heitor Freire, Celina Leão, Alan Rick, Carla Zambelli, Marcon, João Daniel, Franco Cartafina.

Os parlamentares presentes, por aclamação, solicitaram ao deputado Diego Garcia, primeiro signatário do requerimento de instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras, para que conduzisse a eleição para os cargos da Mesa Diretora, definidos pelo correspondente Estatuto. Assim foi constituída a seguinte chapa única: Presidente - Deputado Diego Garcia, Primeiro Vice-Presidente Deputado Alan Rick, para Segundo Vice-Presidente Carmen Zanotto, para Terceiro Vice-Presidente Carla Zambelli, para e para Secretário Geral a servidora Alessandra Cândido Lopes.

Em seguida foi empossado no cargo de Presidente da Frente Parlamentar o Deputado Diego Garcia, que deu posse aos demais eleitos. A seguir, o presidente assumiu os trabalhos, e ficou decidido que em reunião futura poderão ser agregados novos integrantes à Frente. O presidente colocou a palavra à disposição de quem dela quisesse fazer uso, e como nenhum dos presentes se manifestou e agradeceu a presença de todos e encerrou a reunião.

Eu secretariei a reunião e rubriquei a presente Ata, que é assinada também pelo presidente eleito da Frente Parlamentar de Doenças Raras,


Deputado Diego Garcia
Presidente


Alessandra Cândido Lopes
Secretária Geral.



ESTATUTO DA FRENTE PARLAMENTAR DE DOENÇAS RARAS

CAPÍTULO I

Da Denominação, Natureza, Sede, Duração e Finalidade.

Art. 1º- A Frente Parlamentar de Doenças Raras é uma entidade associativa, sem fins lucrativos de natureza política não ideológica e suprapartidária, de âmbito nacional e integrada por Deputados Federais, podendo ter representações nas Assembléias legislativas Estaduais e nas Câmaras Municipais de todo país e de duração indeterminada, com sede e foro em Brasília-DF, na Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 910.

Art. 2º - São os objetivos e finalidades da Frente Parlamentar de Doenças Raras:

- a) Colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras;
- b) Fomentar o desenvolvimento de políticas no campo das doenças raras;
- c) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras;
- d) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com doenças raras;
- e) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras;
- f) Colaborar com os Poderes Públicos, associações, instituições de saúde e instituições de ensino superior que possuam iniciativas no campo das doenças raras;
- g) Promover o intercâmbio com entes assemelhados de parlamentos e entidades de outros países, visando o intercâmbio de ações congêneres;
- h) Amparar e defender os interesses gerais das pessoas vivendo com doenças raras perante os Poderes Públicos Federais, Estaduais, Distritais e Municipais, buscando a solução de todos os assuntos que direta ou indiretamente possam, de qualquer forma, interessá-las;
- i) Apoiar ações de bem-estar social, de testagem genética em laboratórios nacionais e internacionais quando for o caso, de atenção e cuidado em



CÂMARA DOS DEPUTADOS

saúde, de educação, de previdência social e de pesquisa acadêmica no campo das doenças raras.;

- j) Incentivar, promover e fomentar debates, simpósios, seminários, cartilhas, produção de mídias, materiais informativos, produções científicas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema, divulgando seus resultados e Audiências Públicas.

Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar de Doenças Raras:

a) - Membros Fundadores:

- Deputado Diego Garcia- Presidente
- Deputado Alan Rick- Primeiro Vice-Presidente

b)- Mesa Diretora:

- Deputado Diego Garcia - Presidente
- Deputada Carmen Zanotto – Segunda Vice-Presidente
- Deputada Carla Zambelli – Terceiro Vice-Presidente
- Deputado João Daniel – Coordenador para o Estado de Sergipe
- Deputado Heitor Freire – Coordenador para o estado do Ceará
- Deputado Marcon – Coordenador para o estado do Rio Grande do Sul
- Deputada Celina Leão – Coordenadora para o Distrito Federal
- Deputado Franco Cartafina – Coordenador para o estado de Minas Gerais

Parágrafo Único – A Frente poderá conceder títulos honoríficos e monção de louvor a parlamentares, autoridades e a pessoas da sociedade em geral que se destacarem no campo do apoio às pessoas vivendo com doenças raras, bem como solicitar Sessões Solenes e Audiência Públicas.

Art. 4º - São órgãos de direção da Frente Parlamentar de Doenças Raras :

- a) A Assembleia Geral, integrada pelos membros fundadores, todos com direitos iguais de palavra e voto, desde que eleitos para os diversos cargos



CÂMARA DOS DEPUTADOS

b) A Mesa Diretora, integrada por Presidente, 1º Vice-Presidente, 2º Vice-Presidente, Terceiro Vice-Presidente e os Coordenadores de seus respectivos estados.

Parágrafo Único – O Secretário Geral poderá ser escolhido dentre os deputados ou servidores da Câmara dos Deputados efetivos ou de livre nomeação.

Art. 5º - A Frente Parlamentar de Doenças Raras é aberta a participação de Parlamentares de todos os partidos políticos e de todo o cidadão ou entidade que aceite seus princípios e deseje transformar em realidade os objetivos da frente.

Parágrafo Único – A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente, e reunir-se-á em primeira convocação, no horário e local previamente marcado, com a presença de seus membros.

Art. 6º - Compete a Assembleia Geral:

- a) aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente, o Estatuto da Frente Parlamentar de Doenças Raras ;
- b) eleger e dar posse à Mesa Diretora;
- c) zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente;
- d) Nomear ou retirar membros;
- e) apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora, ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos.

Art. 7º - Compete à Mesa Diretora:

- a) organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente;
- b) atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas;
- c) manter contato com a Mesa Diretora e com as Lideranças Partidárias da Câmara Federal, visando o acompanhamento de todo processo que se referir às políticas e às ações pertinentes aos profissionais envolvidos com doenças raras.
- d) praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente;



CÂMARA DOS DEPUTADOS

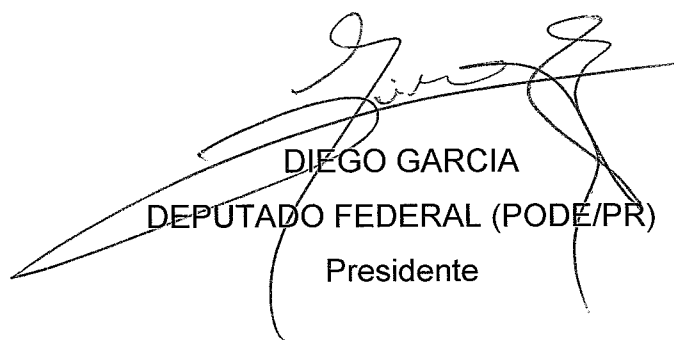
- e) exercer toda e qualquer prerrogativa e tomar decisões necessárias ao cumprimento das finalidades da Frente, observando os limites impostos pelo presente Estatuto.
- f) receber doações e destiná-las ao cumprimento das finalidades da Frente parlamentar de Doenças raras.
- g) Criar grupos de assessores e consultores técnicos que emitam pareceres nas questões debatidas, discutidas e acompanhadas pela Frente.

Art. 9º - Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração do mesmo período da legislatura.

Art. 10º - Os casos omissos neste estatuto serão resolvidos pela mesa diretora.

Art. 11º - O presente Estatuto entra em vigor nesta data, aprovado pela Assembleia Geral de Constituição da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Brasília, de fevereiro de 2019.



DIEGO GARCIA
DEPUTADO FEDERAL (PODE/PR)
Presidente



CONFERÊNCIA DE ASSINATURAS (56ª Legislatura 2019-2013)

Página: 1 de 5

Proposição: REQ 0470/2019
Autor da Proposição: DIEGO GARCIA E OUTROS
Data de Apresentação: 15/02/2019
Ementa: Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.
Possui Assinaturas Suficientes: SIM

Totais de Assinaturas:

Confirmadas	216
Não Conferem	002
Fora do Exercício	000
Repetidas	044
Ilegíveis	000
Retiradas	000
Total	262

Confirmadas

1	ACÁCIO FAVACHO	PROS	AP
2	ADRIANA VENTURA	NOVO	SP
3	AÉCIO NEVES	PSDB	MG
4	AFONSO FLORENCE	PT	BA
5	AFONSO MOTTA	PDT	RS
6	AIRTON FALEIRO	PT	PA
7	ALAN RICK	DEM	AC
8	ALENCAR SANTANA BRAGA	PT	SP
9	ALESSANDRO MOLON	PSB	RJ
10	ALEX SANTANA	PDT	BA
11	ALEXANDRE PADILHA	PT	SP
12	ALEXANDRE SERFIOTIS	PSD	RJ
13	ALICE PORTUGAL	PCdoB	BA
14	ALIEL MACHADO	PSB	PR
15	ALTINEU CÔRTEZ	PR	RJ
16	ALUISIO MENDES	PODE	MA
17	ANDRÉ FERREIRA	PSC	PE
18	ANTONIO BRITO	PSD	BA
19	ARNALDO JARDIM	PPS	SP
20	ASSIS CARVALHO	PT	PI
21	ÁTILA LIRA	PSB	PI
22	AUGUSTO COUTINHO	SOLIDARI	PE
23	BENEDITA DA SILVA	PT	RJ
24	BETO ROSADO	PP	RN

25	BIRA DO PINDARÉ	PSB	MA
26	BOCA ABERTA	PROS	PR
27	BOSCO COSTA	PR	SE
28	BRUNA FURLAN	PSDB	SP
29	CAPITÃO ALBERTO NETO	PRB	AM
30	CAPITÃO AUGUSTO	PR	SP
31	CARLA ZAMBELLI	PSL	SP
32	CARLOS GOMES	PRB	RS
33	CARLOS HENRIQUE GAGUIM	DEM	TO
34	CARMEN ZANOTTO	PPS	SC
35	CAROLINE DE TONI	PSL	SC
36	CÁSSIO ANDRADE	PSB	PA
37	CELINA LEÃO	PP	DF
38	CÉLIO MOURA	PT	TO
39	CÉLIO STUDART	PV	CE
40	CELSO MALDANER	MDB	SC
41	CELSO SABINO	PSDB	PA
42	CHARLLES EVANGELISTA	PSL	MG
43	CHIQUINHO BRAZÃO	AVANTE	RJ
44	CHRIS TONIETTO	PSL	RJ
45	CHRISTIANE DE SOUZA YARED	PR	PR
46	CORONEL TADEU	PSL	SP
47	CRISTIANO VALE	PR	PA
48	DA VITORIA	PPS	ES
49	DAGOBERTO NOGUEIRA	PDT	MS
50	DANIEL ALMEIDA	PCdoB	BA
51	DANIEL COELHO	PPS	PE
52	DANILO CABRAL	PSB	PE
53	DARCÍSIO PERONDI	MDB	RS
54	DAVID MIRANDA	PSOL	RJ
55	DAVID SOARES	DEM	SP
56	DELEGADO ÉDER MAURO	PSD	PA
57	DELEGADO MARCELO FREITAS	PSL	MG
58	DIEGO GARCIA	PODE	PR
59	DOMINGOS NETO	PSD	CE
60	DR. FREDERICO	PATRI	MG
61	DRA. SORAYA MANATO	PSL	ES
62	EDMILSON RODRIGUES	PSOL	PA
63	EDUARDO BARBOSA	PSDB	MG
64	EDUARDO BRAIDE	PMN	MA
65	EFRAIM FILHO	DEM	PB
66	ELIAS VAZ	PSB	GO
67	ERIKA KOKAY	PT	DF
68	EROS BIONDINI	PROS	MG
69	EVANDRO ROMAN	PSD	PR
70	FABIO REIS	MDB	SE
71	FABIO SCHIOCHET	PSL	SC
72	FÁBIO TRAD	PSD	MS
73	FELÍCIO LATERÇA	PSL	RJ

74	FELIPE FRANCISCHINI	PSL	PR
75	FELIPE RIGONI	PSB	ES
76	FERNANDA MELCHIONNA	PSOL	RS
77	FERNANDO COELHO FILHO	DEM	PE
78	FERNANDO RODOLFO	PHS	PE
79	FILIPE BARROS	PSL	PR
80	FLÁVIA ARRUDA	PR	DF
81	FLAVIANO MELO	MDB	AC
82	FLORDELIS	PSD	RJ
83	FRANCISCO JR.	PSD	GO
84	FRANCO CARTAFINA	PHS	MG
85	FRED COSTA	PATRI	MG
86	GELSON AZEVEDO	PHS	RJ
87	GENECIAS NORONHA	SOLIDARI	CE
88	GENERAL GIRÃO	PSL	RN
89	GENERAL PETERNELLI	PSL	SP
90	GEOVANIA DE SÁ	PSDB	SC
91	GILBERTO ABRAMO	PRB	MG
92	GILBERTO NASCIMENTO	PSC	SP
93	GIOVANI FELTES	MDB	RS
94	GLEISI HOFFMANN	PT	PR
95	GONZAGA PATRIOTA	PSB	PE
96	GUIGA PEIXOTO	PSL	SP
97	HAROLDO CATHEDRAL	PSD	RR
98	HEITOR FREIRE	PSL	CE
99	HEITOR SCHUCH	PSB	RS
100	HÉLIO COSTA	PRB	SC
101	HELIO LOPES	PSL	RJ
102	HENRIQUE FONTANA	PT	RS
103	HERCÍLIO COELHO DINIZ	MDB	MG
104	HERCULANO PASSOS	MDB	SP
105	HILDO ROCHA	MDB	MA
106	HIRAN GONÇALVES	PP	RR
107	HUGO MOTTA	PRB	PB
108	IGOR TIMO	PODE	MG
109	ISNALDO BULHÕES JR.	MDB	AL
110	JOÃO DANIEL	PT	SE
111	JOAQUIM PASSARINHO	PSD	PA
112	JOICE HASSELMANN	PSL	SP
113	JORGE SOLLA	PT	BA
114	JOSE MARIO SCHREINER	DEM	GO
115	JOSÉ MEDEIROS	PODE	MT
116	JOSÉ NELTO	PODE	GO
117	JOSÉ PRIANTE	MDB	PA
118	JOSÉ ROCHA	PR	BA
119	JUNINHO DO PNEU	DEM	RJ
120	JUNIOR LOURENÇO	PR	MA
121	JUSCELINO FILHO	DEM	MA
122	KIM KATAGUIRI	DEM	SP

123 LAERCIO OLIVEIRA	PP	SE
124 LAURIETE	PR	ES
125 LEANDRE	PV	PR
126 LÉO MOTTA	PSL	MG
127 LEONARDO MONTEIRO	PT	MG
128 LEÔNIDAS CRISTINO	PDT	CE
129 LÍDICE DA MATA	PSB	BA
130 LINCOLN PORTELA	PR	MG
131 LIZIANE BAYER	PSB	RS
132 LUCAS REDECKER	PSDB	RS
133 LUCIANO DUCCI	PSB	PR
134 LUIS MIRANDA	DEM	DF
135 LUIZ ANTÔNIO CORRÊA	DC	RJ
136 LUIZ CARLOS MOTTA	PR	SP
137 LUIZ FLÁVIO GOMES	PSB	SP
138 LUIZ LIMA	PSL	RJ
139 LUIZ NISHIMORI	PR	PR
140 MAJOR FABIANA	PSL	RJ
141 MAJOR VITOR HUGO	PSL	GO
142 MARA ROCHA	PSDB	AC
143 MARCELO CALERO	PPS	RJ
144 MARCIO ALVINO	PR	SP
145 MÁRCIO MARINHO	PRB	BA
146 MARCO BERTAIOLLI	PSD	SP
147 MARCON	PT	RS
148 MARÍLIA ARRAES	PT	PE
149 MARINA SANTOS	PTC	PI
150 MARX BELTRÃO	PSD	AL
151 MAURO LOPES	MDB	MG
152 MIGUEL LOMBARDI	PR	SP
153 NATÁLIA BONAVIDES	PT	RN
154 NELSON PELLEGRINO	PT	BA
155 NEREU CRISPIM	PSL	RS
156 NORMA AYUB	DEM	ES
157 ORLANDO SILVA	PCdoB	SP
158 OTACI NASCIMENTO	SOLIDARI	RR
159 OTONI DE PAULA	PSC	RJ
160 OTTO ALENCAR FILHO	PSD	BA
161 PADRE JOÃO	PT	MG
162 PASTOR EURICO	PATRI	PE
163 PASTOR SARGENTO ISIDÓRIO	AVANTE	BA
164 PATRUS ANANIAS	PT	MG
165 PAULO ABI-ACKEL	PSDB	MG
166 PAULO FREIRE COSTA	PR	SP
167 PAULO PEREIRA DA SILVA	SOLIDARI	SP
168 PAULO TEIXEIRA	PT	SP
169 PEDRO AUGUSTO BEZERRA	PTB	CE
170 PEDRO UCZAI	PT	SC
171 PINHEIRINHO	PP	MG

172	POLICIAL KATIA SASTRE	PR	SP
173	POMPEO DE MATTOS	PDT	RS
174	PROFESSOR ISRAEL BATISTA	PV	DF
175	PROFESSOR JOZIEL	PSL	RJ
176	PROFESSORA DAYANE PIMENTEL	PSL	BA
177	PROFESSORA ROSA NEIDE	PT	MT
178	RAFAEL MOTTA	PSB	RN
179	RAUL HENRY	MDB	PE
180	REINHOLD STEPHANES JUNIOR	PSD	PR
181	REJANE DIAS	PT	PI
182	RENILDO CALHEIROS	PCdoB	PE
183	RICARDO BARROS	PP	PR
184	ROBERTO DE LUCENA	PODE	SP
185	RODRIGO AGOSTINHO	PSB	SP
186	RODRIGO COELHO	PSB	SC
187	ROGÉRIO CORREIA	PT	MG
188	ROSANA VALLE	PSB	SP
189	ROSE MODESTO	PSDB	MS
190	RUBENS BUENO	PPS	PR
191	RUBENS OTONI	PT	GO
192	SARGENTO FAHUR	PSD	PR
193	SCHIAVINATO	PP	PR
194	SERGIO SOUZA	MDB	PR
195	SERGIO VIDIGAL	PDT	ES
196	SEVERINO PESSOA	PRB	AL
197	SIDNEY LEITE	PSD	AM
198	SILVIO COSTA FILHO	PRB	PE
199	SÓSTENES CAVALCANTE	DEM	RJ
200	SUBTENENTE GONZAGA	PDT	MG
201	TALÍRIA PETRONE	PSOL	RJ
202	TIAGO DIMAS	SOLIDARI	TO
203	TIRIRICA	PR	SP
204	TONINHO WANDSCHEER	PROS	PR
205	ULDURICO JUNIOR	PPL	BA
206	VAVÁ MARTINS	PRB	PA
207	VICENTINHO	PT	SP
208	VILSON DA FETAEMG	PSB	MG
209	VINICIUS CARVALHO	PRB	SP
210	WALDENOR PEREIRA	PT	BA
211	WELITON PRADO	PROS	MG
212	WELLINGTON ROBERTO	PR	PB
213	WLADIMIR GAROTINHO	PRP	RJ
214	WOLNEY QUEIROZ	PDT	PE
215	ZÉ NETO	PT	BA
216	ZÉ VITOR	PMN	MG



Câmara dos Deputados

REQ 470/2019

Autor: Diego Garcia

**Data da
Apresentação:** 15/02/2019

Ementa: Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

**Forma de
Apreciação:**

**Texto
Despacho:** Registre-se. Publique-se.

**Regime de
tramitação:**

Em 19/02/2019


RODRIGO MAIA
Presidente da Câmara dos Deputados

2BB8C4F738

ARPRO/PT2019