



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Marcelo Aro - PP/MG

1309

REQUERIMENTO Nº 12019
(Deputado Marcelo Aro)

**Requer a criação e registro da
Frente Parlamentar
Mista em Atenção Integral às
Pessoas com Doenças Raras.**

Senhor Presidente,

Com meus cordiais cumprimentos, venho à V.Exa. Requerer nos termos do Ato da Mesa nº 69, de 10 de novembro de 2005, da Câmara dos Deputados, o registro da Frente Parlamentar Mista em Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. O presente requerimento segue acompanhado dos documentos exigidos pelo referido Ato da Mesa, quais sejam o apoio de pelo menos um terço de membros do Poder Legislativo Federal, ata de fundação e constituição e estatuto da Frente Parlamentar.

Assim, sabendo que V.Sa. dará atenção especial a este requerimento, agradeço e me coloco à disposição para o que se fizer necessário.

Sala da Comissão, em de abril de 2019

24 ABR. 2019

MARCELO ARO
Deputado Federal - PP/MG



* C D 1 9 5 8 9 0 8 6 6 2 4 3 *



ATA DE INSTALAÇÃO DA FRENTE PARLAMENTAR MISTA EM ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Aos **23** dias do mês **abril** de dois mil e dezenove, às **16h15**, reuniram-se na Câmara dos Deputados anexo IV, no Gabinete 821, do Deputado Marcelo Aro, os parlamentares **Marcelo Aro, Franco Cartafina, Cacá Leão e Hiran Gonçalves**, com o fim de apreciar a seguinte pauta: **1. Instalação da Frente Parlamentar Mista em Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras; 2. Aprovação do Estatuto da Frente; Escolha do Presidente e deliberação sobre a composição dos demais cargos da mesa diretora.** Foi aprovado o estatuto, escolhido o Deputado Marcelo Aro como Presidente da Frente e a Senadora Mara Gabrilli como Vice-Presidente ficando a cargo do Presidente estabelecer os demais cargos da mesa diretora. Nada mais havendo a ser tratado, foi encerrada a reunião de instalação da Frente e lavrada a presente Ata que vai assinada por mim Deputado Marcelo Aro Presidente eleito da Frente Parlamentar Mista em Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras.

Brasília, 25 de abril de 2019

MARCELO ARO
Deputado Federal – PP/MG

ESTATUTO

CAPITULO I

FRENTE PARLAMENTAR MISTA EM ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Art. 1º - A Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras é uma entidade associativa, de natureza não governamental, constituída no âmbito do Congresso Nacional e integrada por representantes da Câmara dos Deputados Federais e Senadores da Republica Federativa do Brasil da 56ª Legislatura.

Parágrafo único: A Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras, com sede em Brasília – DF é instituída sem fins lucrativos e com tempo indeterminado de duração e reger-se-á por esse estatuto.

CAPITULO II

DOS OBJETIVOS E DAS FINALIDADES

Art. 2º - São objetivos da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras:

I – Desenvolvimento de projetos e novos programas que venha beneficiar as pessoas com doenças raras, através de estudos, monitoramento e formulação de políticas públicas, privado e terceiro setor em atenção total a esse grupo;

II – Fomentar ações de reconhecimento público de que o tema é de interesse das áreas de Educação, Saúde, Justiça, Ação Social e Direitos Humanos;

III – Promover debates, simpósios, seminários e eventos destinados a um maior esclarecimento a sociedade brasileira sobre o que são doenças raras;

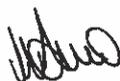
IV – Promover o intercâmbio com entidades públicas, da sociedade civil e de entidades internacionais visando o aperfeiçoamento recíproco das respectivas políticas destinadas à atenção as pessoas com doenças raras;

V – Fomentar ações de divulgação de métodos e processos para, assim, promover o acesso à informação quanto a novos medicamentos, tratamentos e terapias e o direito de adquiri-los e usufrui-los.

VI – Promover o debate ativo de parlamentar e sociedade civil no processo legislativo político em atenção às pessoas com doenças raras.

CAPITULO III

DOS MEMBROS



Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras;

I – Como membros fundadores, os Deputados e Senadores Federais, que integrantes da 56ª legislatura, subscrevam o Termo de Adesão com 30 (trinta dias), contando da data de aprovação do presente Estatuto;

II – Como membros efetivos os parlamentares que subscreveram o Termo de Adesão em data posterior à citada no inciso anterior;

III – Como membros colaboradores os ex-parlamentares que hipotecam solidariedade e comungam com o objetivo da Frente Parlamentar Mista em atenção as Pessoas com Doenças Raras, convidados pela Diretoria.

Parágrafo Único – É vedado a todos os membros da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras usufruir ou perceber qualquer tipo de remuneração pelo exercício de seus cargos de direção, ressalvado o reembolso de despesas, comprovadamente realizadas em decorrência de missão específica, se previamente autorizadas pelo órgão diretor competente.

CAPITULO IV

DOS ORGÃOS

Art 4º - São órgãos da direção da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras:

I – A assembleia Geral, integrada pelos membros fundadores e efetivos todos com direitos e deveres expressos no Presente Estatuto;

II – Mesa Diretora, composta por um presidente, um vice-presidente, dois tesoureiro e dois secretários.

CAPITULO V

DA ASSEMBLEIA GERAL

Art. 5º – A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, uma vez a cada ano, no mês de fevereiro e, extraordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente da Frente Parlamentar Mista e, em segunda convocação, trinta minutos após, com qualquer número.

Parágrafo Único – A Assembleia Geral reunir-se-á a cada ano, no mês de dezembro, para proceder à eleição da Mesa Diretora.

Art. 6º – Compete à Assembleia Geral:



I – Aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente o Estatuto da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras, por maioria absoluta de votos dos seus membros;

II – Eleger e dar posse à Mesa Diretora;

III – Zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras;

IV – Admitir ou demitir membros, conceder títulos honoríficos, homologando atos da Mesa Diretora que, neste sentido, foram adotados no interregno das assembleias ordinárias;

V – Homologar termos de convênios e de contratos firmados pela Mesa Diretora;

VI – Apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos.

Art. 7º – A Assembleia Geral, ordinária ou extraordinária, será convocada com antecedência mínima de dois dias úteis.

CAPITULO VI DA MESA DIRETORA

Art. 8º – Compete à Mesa Diretora:

I – Organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras;

II – Nomear comissões, atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas e requisitar apoio logístico e de pessoal às mesas da Câmara dos Deputados e do Senado Federal;

III – Manter contato com as Mesas Diretoras e com as Lideranças Partidárias da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, visando o acompanhamento de todo o processo legislativo que se referir às doenças raras, realizando o mesmo empenho junto aos órgãos de Saúde, Social, Educacionais e Direto Humanos dos demais Poderes, na União, nos Estados e no Distrito Federal;

IV – Praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 9º – Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração de 2 (dois) anos, sendo permitida uma recondução, exceto para o cargo de Presidente.

Parágrafo Único – A posse da Diretoria ocorrerá em Assembleia Geral a ser realizada entre 1º e 20 de fevereiro do ano subsequente à eleição.



CAPITULO VII DO PATRIMÔNIO

Art. 10º - Eventual patrimônio, móvel e imóvel, e a receita da Frente Parlamentar em Atenção às Pessoas com Doenças Raras se constituirão de seus membros, aquisições, doações ou legados, rendas provenientes de patrocínio de eventos, convênios, contratos, subsídios, transferências ou subvenções oriundas de entidades públicas ou privadas, e de outras origens legalmente admitidas.

Parágrafo único. Os haveres em dinheiro, percebidos pela Frente, serão depositados em banco oficial, em conta a ser movimentada conjuntamente pelo Presidente da Mesa Diretora, ou por quem o substitua, e pelo Secretário Geral, que estiver no exercício efetivo do cargo.

CAPITULO VIII DA EXTINÇÃO

Art. 11º. No caso de extinção desta Frente, os seus bens, móveis e imóveis, bem como o saldo em conta corrente, apurado o passivo e o ativo, serão destinados a qualquer entidade congênere ou de caráter social e filantrópico, sem fins lucrativos, nomeada pela assembleia que determinar sua dissolução.

Parágrafo único. A Frente Parlamentar Mista em Atenção às Pessoas com Doenças Raras somente poderá ser extinta por deliberação de Assembleia Geral Extraordinária Especificamente convocada, desde que conte com pelo menos 2/3 (dois terços) dos filiados presentes.

CAPITULO IX DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 12º. O presente Estatuto entra em vigor na data de sua aprovação pela Assembleia Geral de Fundação da Frente Parlamentar em Atenção às Pessoas com Doenças Raras, quando também se dará a eleição e posse da primeira mesa diretora.





CONFERÊNCIA DE ASSINATURAS (56ª Legislatura 2019-2023)

20/05/2019 14:56:05

Página: 1 de 6

Proposição: REQ 1309/2019
Autor da Proposição: MARCELO ARO E OUTROS
Data de Apresentação: 24/04/2019
Ementa: Requer a criação e registro da Frente Parlamentar Mista em Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Possui Assinaturas Suficientes: SIM

Totais de Assinaturas:

Confirmadas	226	(+ 16 Senadores)
Não Conferem	004	
Fora do Exercício	000	
Repetidas	030	
Ilegíveis	001	
Retiradas	000	
Total	261	

Assinaturas Confirmadas

1	ABÍLIO SANTANA	PR	BA
2	AGUINALDO RIBEIRO	PP	PB
3	AIRTON FALEIRO	PT	PA
4	ALAN RICK	DEM	AC
5	ALCEU MOREIRA	MDB	RS
6	ALEX MANENTE	CIDADANIA	SP
7	ALEX SANTANA	PDT	BA
8	ALEXANDRE FROTA	PSL	SP
9	ALEXANDRE LEITE	DEM	SP
10	ALEXANDRE PADILHA	PT	SP
11	ALEXANDRE SERFIOTIS	PSD	RJ
12	ALICE PORTUGAL	PCdoB	BA
13	ALINE GURGEL	PRB	AP
14	ALINE SLEUTJES	PSL	PR
15	ALUISIO MENDES	PODE	MA
16	ANDRÉ ABDON	PP	AP
17	ANDRÉ DE PAULA	PSD	PE
18	ANDRÉ FIGUEIREDO	PDT	CE
19	ANDRÉ FUFUCA	PP	MA
20	ANGELA AMIN	PP	SC
21	ARNALDO JARDIM	CIDADANIA	SP
22	AROLDO MARTINS	PRB	PR
23	ASSIS CARVALHO	PT	PI
24	ÁTILA LIRA	PSB	PI

25	AUGUSTO COUTINHO	SOLIDARIEDA	PE
26	AUREO RIBEIRO	SOLIDARIEDA	RJ
27	BACELAR	PODE	BA
28	BETO FARO	PT	PA
29	BETO ROSADO	PP	RN
30	BIA KICIS	PSL	DF
31	BIBO NUNES	PSL	RS
32	BILAC PINTO	DEM	MG
33	BIRA DO PINDARÉ	PSB	MA
34	BOHN GASS	PT	RS
35	CABO JUNIO AMARAL	PSL	MG
36	CAPITÃO WAGNER	PROS	CE
37	CARLOS HENRIQUE GAGUIM	DEM	TO
38	CARLOS ZARATTINI	PT	SP
39	CARMEN ZANOTTO	CIDADANIA	SC
40	CELINA LEÃO	PP	DF
41	CÉLIO STUDART	PV	CE
42	CELSO MALDANER	MDB	SC
43	CHARLES FERNANDES	PSD	BA
44	CHICO D'ANGELO	PDT	RJ
45	CHIQUINHO BRAZÃO	AVANTE	RJ
46	CHRISTIANE DE SOUZA YARED	PR	PR
47	CLEBER VERDE	PRB	MA
48	CORONEL ARMANDO	PSL	SC
49	CORONEL TADEU	PSL	SP
50	CRISTIANO VALE	PR	PA
51	DA VITORIA	CIDADANIA	ES
52	DAMIÃO FELICIANO	PDT	PB
53	DANIEL ALMEIDA	PCdoB	BA
54	DANIEL COELHO	CIDADANIA	PE
55	DANIEL SILVEIRA	PSL	RJ
56	DANILO CABRAL	PSB	PE
57	DARCI DE MATOS	PSD	SC
58	DELEGADO ANTÔNIO FURTADO	PSL	RJ
59	DELEGADO ÉDER MAURO	PSD	PA
60	DR. FREDERICO	PATRI	MG
61	DR. LEONARDO	SOLIDARIEDA	MT
62	DR. LUIZ OVANDO	PSL	MS
63	DR. ZACHARIAS CALIL	DEM	GO
64	DRA. SORAYA MANATO	PSL	ES
65	DRA. VANDA MILANI	SOLIDARIEDA	AC
66	EDMILSON RODRIGUES	PSOL	PA
67	EDUARDO BARBOSA	PSDB	MG
68	EDUARDO BOLSONARO	PSL	SP
69	EDUARDO BRAIDE	PMN	MA
70	EDUARDO DA FONTE	PP	PE
71	ELI CORRÊA FILHO	DEM	SP
72	ELIAS VAZ	PSB	GO
73	EMANUEL PINHEIRO NETO	PTB	MT

74	EMIDINHO MADEIRA	PSB	MG
75	ENIO VERRI	PT	PR
76	ENRICO MISASI	PV	SP
77	EROS BIONDINI	PROS	MG
78	EVAIR VIEIRA DE MELO	PP	ES
79	EVANDRO ROMAN	PSD	PR
80	EXPEDITO NETTO	PSD	RO
81	FÁBIO FARIA	PSD	RN
82	FÁBIO HENRIQUE	PDT	SE
83	FÁBIO MITIDIERI	PSD	SE
84	FÁBIO TRAD	PSD	MS
85	FAUSTO PINATO	PP	SP
86	FELIPE CARRERAS	PSB	PE
87	FELIPE FRANCISCHINI	PSL	PR
88	FELIPE RIGONI	PSB	ES
89	FERNANDO COELHO FILHO	DEM	PE
90	FERNANDO MONTEIRO	PP	PE
91	FLÁVIA MORAIS	PDT	GO
92	FLORDELIS	PSD	RJ
93	FRANCISCO JR.	PSD	GO
94	FRANCO CARTAFINA	PP	MG
95	FRED COSTA	PATRI	MG
96	GENERAL PETERNELLI	PSL	SP
97	GENINHO ZULIANI	DEM	SP
98	GEOVANIA DE SÁ	PSDB	SC
99	GILBERTO NASCIMENTO	PSC	SP
100	GLEISI HOFFMANN	PT	PR
101	GONZAGA PATRIOTA	PSB	PE
102	GREYCE ELIAS	AVANTE	MG
103	GURGEL	PSL	RJ
104	GUTEMBERG REIS	MDB	RJ
105	HEITOR SCHUCH	PSB	RS
106	HÉLIO COSTA	PRB	SC
107	HELIO LOPES	PSL	RJ
108	HERCÍLIO COELHO DINIZ	MDB	MG
109	HERCULANO PASSOS	MDB	SP
110	HIRAN GONÇALVES	PP	RR
111	IRACEMA PORTELLA	PP	PI
112	JAQUELINE CASSOL	PP	RO
113	JÉSSICA SALES	MDB	AC
114	JESUS SÉRGIO	PDT	AC
115	JHC	PSB	AL
116	JOÃO CAMPOS	PRB	GO
117	JOÃO DANIEL	PT	SE
118	JOÃO ROMA	PRB	BA
119	JORGE BRAZ	PRB	RJ
120	JORGE SOLLA	PT	BA
121	JOSÉ AIRTON FÉLIX CIRILO	PT	CE
122	JOSÉ NUNES	PSD	BA

123	JOSÉ RICARDO	PT	AM
124	JUAREZ COSTA	MDB	MT
125	JULIO CESAR RIBEIRO	PRB	DF
126	JUNINHO DO PNEU	DEM	RJ
127	JÚNIOR FERRARI	PSD	PA
128	KIM KATAGUIRI	DEM	SP
129	LAERCIO OLIVEIRA	PP	SE
130	LEONARDO MONTEIRO	PT	MG
131	LÍDICE DA MATA	PSB	BA
132	LINCOLN PORTELA	PR	MG
133	LUISA CANZIANI	PTB	PR
134	LUIZ CARLOS MOTTA	PR	SP
135	LUIZ FLÁVIO GOMES	PSB	SP
136	LUIZ LIMA	PSL	RJ
137	LUIZ NISHIMORI	PR	PR
138	MAJOR VITOR HUGO	PSL	GO
139	MARA ROCHA	PSDB	AC
140	MARCELO ARO	PP	MG
141	MARCELO BRUM	PSL	RS
142	MARCELO CALERO	CIDADANIA	RJ
143	MARCELO NILO	PSB	BA
144	MARCELO RAMOS	PR	AM
145	MARCON	PT	RS
146	MARÍLIA ARRAES	PT	PE
147	MÁRIO HERINGER	PDT	MG
148	MÁRIO NEGROMONTE JR.	PP	BA
149	MARRECA FILHO	PATRI	MA
150	MARX BELTRÃO	PSD	AL
151	MAURO LOPES	MDB	MG
152	MILTON VIEIRA	PRB	SP
153	NATÁLIA BONAVIDES	PT	RN
154	NELSON PELLEGRINO	PT	BA
155	NEREU CRISPIM	PSL	RS
156	NILTO TATTO	PT	SP
157	NIVALDO ALBUQUERQUE	PTB	AL
158	NORMA AYUB	DEM	ES
159	OLIVAL MARQUES	DEM	PA
160	ORLANDO SILVA	PCdoB	SP
161	OTONI DE PAULA	PSC	RJ
162	PADRE JOÃO	PT	MG
163	PASTOR EURICO	PATRI	PE
164	PASTOR SARGENTO ISIDÓRIO	AVANTE	BA
165	PATRUS ANANIAS	PT	MG
166	PAULA BELMONTE	CIDADANIA	DF
167	PAULÃO	PT	AL
168	PAULO ABI-ACKEL	PSDB	MG
169	PAULO BENGTON	PTB	PA
170	PAULO RAMOS	PDT	RJ
171	PAULO TEIXEIRA	PT	SP

172	PEDRO AUGUSTO BEZERRA	PTB	CE
173	PEDRO CUNHA LIMA	PSDB	PB
174	PEDRO LUPION	DEM	PR
175	PEDRO PAULO	DEM	RJ
176	POLICIAL KATIA SASTRE	PR	SP
177	POMPEO DE MATTOS	PDT	RS
178	PROFESSOR ALCIDES	PP	GO
179	PROFESSOR JOZIEL	PSL	RJ
180	PROFESSORA DORINHA SEABRA REZE	DEM	TO
181	PROFESSORA MARCIVANIA	PCdoB	AP
182	PROFESSORA ROSA NEIDE	PT	MT
183	RAFAEL MOTTA	PSB	RN
184	RAIMUNDO COSTA	PR	BA
185	REGINALDO LOPES	PT	MG
186	REJANE DIAS	PT	PI
187	RENILDO CALHEIROS	PCdoB	PE
188	RICARDO BARROS	PP	PR
189	RICARDO IZAR	PP	SP
190	RICARDO TEOBALDO	PODE	PE
191	ROBERTO DE LUCENA	PODE	SP
192	ROBERTO PESSOA	PSDB	CE
193	RODRIGO AGOSTINHO	PSB	SP
194	RODRIGO COELHO	PSB	SC
195	RODRIGO DE CASTRO	PSDB	MG
196	ROGÉRIO CORREIA	PT	MG
197	ROGÉRIO PENINHA MENDONÇA	MDB	SC
198	RUBENS BUENO	CIDADANIA	PR
199	RUY CARNEIRO	PSDB	PB
200	SCHIAVINATO	PP	PR
201	SIDNEY LEITE	PSD	AM
202	SILVIA CRISTINA	PDT	RO
203	SILVIO COSTA FILHO	PRB	PE
204	SÓSTENES CAVALCANTE	DEM	RJ
205	STEFANO AGUIAR	PSD	MG
206	SUBTENENTE GONZAGA	PDT	MG
207	TIRIRICA	PR	SP
208	TITO	AVANTE	BA
209	ULDURICO JUNIOR	PROS	BA
210	VAIDON OLIVEIRA	PROS	CE
211	VALMIR ASSUNÇÃO	PT	BA
212	VALTENIR PEREIRA	MDB	MT
213	VANDERLEI MACRIS	PSDB	SP
214	VAVÁ MARTINS	PRB	PA
215	VERMELHO	PSD	PR
216	VICENTINHO	PT	SP
217	VICENTINHO JÚNIOR	PR	TO
218	VINICIUS CARVALHO	PRB	SP
219	VINICIUS FARAH	MDB	RJ
220	VINICIUS POIT	NOVO	SP

221	WALDENOR PEREIRA	PT	BA
222	WALTER ALVES	MDB	RN
223	WELITON PRADO	PROS	MG
224	WELLINGTON ROBERTO	PR	PB
225	WLADIMIR GAROTINHO	PSD	RJ
226	ZÉ SILVA	SOLIDARIEDAMG	

SENADORES

- 1 CIRO NOGUEIRA
- 2 ESPERIDIÃO AMIN
- 3 HUMBERTO COSTA
- 4 JEAN PAUL PRATES
- 5 JUÍZA SELMA
- 6 LEILA BARROS
- 7 MAJOR OLIMPIO
- 8 MARA GABRILLI
- 9 MARCOS DO VAL
- 10 MARIA DO CARMO ALVES
- 11 NELSON TRAD
- 12 PAULO PAIM
- 13 PLÍNIO VALÉRIO
- 14 RANDOLFE RODRIGUES
- 15 ROMÁRIO
- 16 STYVENSON VALENTIM



Câmara dos Deputados

REQ 1.309/2019

Autor: Marcelo Aro

**Data da
Apresentação:** 24/04/2019

Ementa: Requer a criação e registro da Frente Parlamentar Mista em Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

**Forma de
Apreciação:** .

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

**Regime de
tramitação:** .

Em 20/05/2019


RODRIGO MAIA
Presidente da Câmara dos Deputados



1C2C83C502