



Formulário

Relatório de Viagem em Missão Oficial Internacional

IDENTIFICAÇÃO DO PARLAMENTAR

Nome: Rosangela Maria Wolff De Quadros Moro	Ponto: D_57394
E-mail: dep.rosangelamoro@camara.leg.br	Telefone: (32) 1554-34
Partido: UNIÃO / SP	Gabinete: 434

Indentificação do(s) evento(s)

Nome oficial do evento ou o assunto: Jornada em Paris e Bélgica sobre Doenças Raras

Descrição: Missão internacional da Deputada Federal Rosângela Moro à França e Bélgica, com visitas técnicas ao Hospital Universitário Necker-Enfants Malades e ao Institut Imagine, em Paris, e à sede da UCB, em Bruxelas. O evento teve como objetivo promover o intercâmbio sobre políticas públicas e modelos inovadores de atenção a doenças raras e genéticas, envolvendo pesquisa, clínica e regulação. A missão possibilitou o diálogo com instituições de referência, pesquisadores e autoridades de saúde sobre terapias gênicas, centros de excelência e cooperação internacional. Como presidente da Frente Parlamentar Mista de Inovação e Tecnologia em Saúde para Doenças Raras - ITEC-Raras, a parlamentar recebeu o convite da Embaixada da França e da Embaixada do Reino Unido da Bélgica para visita in loco de boas práticas para políticas públicas em doenças raras, terapias inovadoras e hospitais centros de referência. A parlamentar submeteu à Câmara dos Deputados pedido de autorização para a Mesa Diretora sob o protocolo (1220043/2025) que foi objeto de deferimento em 09/10/2025, com ênus conforme permite os Atos da Mesa n. 31/2012 e 66/2010 IV. VÔOS Os voos foram emitidos pela SGM em classe econômica com critério da melhor tarifa para o dia 29 de outubro (BSB-GRU-CDG). Contudo, o voo doméstico BSB-GRU foi cancelado pela companhia LATAM em razão das fortes chuvas na região de GRU que afetaram o tráfego aéreo. A própria companhia aérea realizou a realocação da parlamentar para o voo doméstico com novo itinerário BSB-GYI-GRU. O voo internacional GRU-CDG foi mantido. A parlamentar comprou com recursos próprios o voo da volta.

Cidade(s):

Cidade	País
Paris e Bruxelas	França e Bélgica

Trecho(s):

Cidade Origem	Cidade Destino	Data	Tipo transporte
Brasília	Goiânia	29/10/2025	Avião
Goiânia	São Paulo	29/10/2025	Avião
São Paulo	Paris	29/10/2025	Avião
Paris	Bruxelas	02/11/2025	Trem

Atividades Realizadas:

Data	Descrição
31/10/2025	9h00 – 10h30 – Recepção no Hospital Necker – Enfants Malades (GHU AP-HP), com representantes do Ministério da Saúde francês e especialistas em doenças raras, do Hospital Necker abaixo nominados. • Didier Frandji (Diretor-Geral do GHU AP-HP. Centre), • Alban Amselli (Diretor-Geral Adjunto do GHU AP-HP. Centre), • Florence Veber (Diretora de Relações Internacionais da AP-HP), • Esphand Mikaili (Diretor-Adjunto de Estratégia e Pesquisa do GHU AP-HP. Centre), Anne-Sophie Lapointe (Chefe da Missão de Doenças Raras da DGOS – Ministério da Saúde), • Jérôme Weinbach (Delegado-Adjunto de Assuntos Europeus e Internacionais do Ministério da Saúde), • Pr. Claire Poyart, • Pr. Christine Bodemer, • Pr. Manuel



Documento assinado por:

11/11/2025 14:45 - Dep. Rosangela Moro

Selo digital de segurança: 2025-WAMN-GSTA-JTBQ-HZQP

Schiff, • Pr. Despina Moshous, • Dr. Nizar Mahlaoui, • Dr. Célia Crétolle e, • Dr. Claire Colmant O Hôpital Necker-Enfants Malades é um modelo internacional de integração entre pesquisa, inovação e atendimento clínico, demonstrando como hospitais universitários podem tratar doenças raras de forma eficiente. Também serve de referência em organização de centros especializados, protocolos de avaliação e cooperação com pacientes, além de inspirar boas práticas legislativas voltadas ao acesso ao tratamento e à participação social em políticas de saúde. 10h30 – 12h30 – Visita ao Institut Imagine, centro francês de excelência em doenças genéticas e raras, localizado no campus do Hospital Necker. Apresentações institucionais: Prof^a Bana Jabri (Diretora-Geral), Guillaume Huart (Diretor-Adjunto), Corinne de Conti (Diretora de Comunicação e Relações Públicas) e Tejas Yadav (Assessor Científico da Direção-Geral). O Institut Imagine é um centro francês de referência em doenças genéticas, localizado no campus do Hospital Necker-Enfants Malades (AP-HP), em Paris. O instituto integra pesquisa, atendimento clínico, inovação e educação em um mesmo ambiente, com o objetivo de acelerar o diagnóstico e o tratamento de doenças raras e genéticas. Suas principais funções incluem identificar e compreender os mecanismos genéticos das doenças, desenvolver diagnósticos rápidos e terapias inovadoras, integrar o cuidado médico à pesquisa científica, formar novos profissionais de saúde e estimular parcerias internacionais e público-privadas para inovação em saúde. O modelo do Imagine é reconhecido como exemplo de excelência na Europa, por unir ciência, clínica e educação para beneficiar milhões de pessoas afetadas por doenças raras e genéticas, muitas das quais ainda sem tratamento ou diagnóstico adequado 10h50 – 11h30 – Visita ao Laboratório do Prof. Olivier Hermine, acompanhado pelo Dr. Thiago Trovati, com explicações sobre os mecanismos biológicos responsáveis pela anemia falciforme (drépanocitose) e à plataforma rAAV, apresentada por Marcelo Simon-Sola, responsável técnico. 11h30 – 12h30 – Debate técnico sobre Terapia Gênica para Déficits Imunológicos e Doenças Hematológicas, com participação de Corinne de Conti, Tejas Yadav, Prof^a Marina Cavazzana (Diretora do Departamento de Bioterapia do Hospital Necker e do Centro de Investigação Clínica em Bioterapia – CIC-BT) e Erminia Rubino (Diretora de Parcerias Industriais). 12h30 – 14h00 – Almoço oferecido pelo Delegado-Adjunto de Assuntos Europeus e Internacionais do Ministério da Saúde. 14h00 – 14h45: Apresentação do Centro de Referência para Malformações Ano-Retais e Pélvicas Raras (CRMR-MAREP), conduzida pela Dra. Célia Crétolle, cirurgiã pediátrica e responsável médica do centro e da Rede de Doenças Raras NeuroSphinx. 14h45 – 15h15: Apresentação do Centro de Referência para Patologias Raras do Placenta (CRMR-PaRaDiGM), com a Dra. Claire Colmant, obstetra e pesquisadora do hospital. 15h30 – 16h00: Apresentação do Centro de Referência de Doenças Raras da Pele e das Mucosas de Origem Genética (CRMR-MAGEC), com a Prof^a Christine Bodemer, chefe do Serviço de Dermatologia e presidente da Comissão de Doenças Raras do GHU AP-HP. 16h00 – 17h00 – Reunião técnica sobre cooperações franco-brasileiras em doenças genéticas raras, com apresentação de exemplos de colaboração entre o Hospital Necker e instituições brasileiras. Foram discutidas as redes de doenças raras TETECOU, representada pela Pr^a Ariane Berdal (Universidade Paris Cité), e G2M, representada pelo Pr. Manuel Schiff, presidente da Sociedade Francesa para o Estudo dos Erros Inatos do Metabolismo. 17h00 – 18h00 – Encerramento das atividades com a palestra “As Doenças Genéticas como Modelo de Colaboração Internacional em Saúde”, conduzida pela Prof^a Christine Bodemer, coordenadora da Rede Europeia ERN-SKIN, que destacou o papel da integração de pesquisa e clínica em escala transnacional.

02/11/2025	O deslocamento de Paris para Bruxelas foi feito de trem pago com recursos próprios da parlamentar.
03/11/2025	19h00 – A parlamentar foi recepcionada com jantar de boas-vindas promovido pela Embaixada do Reino Unido na Bélgica, com presença da equipe da UCB Brasil, Diplomata da Embaixada do Brasil na Bélgica (Sr. Jonathan) e delegação brasileira da UCB Brasil e apresentação do cronograma das atividades da agenda. Objetivo: Acolhimento da delegação brasileira em Bruxelas, abertura de conversas pela oportunidade de cooperação em saúde Brasil-Bélgica, através da Frente Parlamentar ITEC Raras e a Embaixada Brasileira, apresentação da agenda da missão parlamentar para o dia 04/11/25. Participantes: - Deputada Rosângela Moro - Santusa Santana - Andreia Uberna - Thais Moreno (Gerente de External Engagement da UCB Brasil) - Renata Beduschi (Diretora de Doenças Raras e Neurologia da UCB Brasil) - William Moreira (Líder de Acesso da UCB Brasil) - Jonathan de Assis Paz Braga (Segundo Secretário da Embaixada do Brasil na Bélgica)
04/11/2025	10h00 – Visita técnica à fábrica da UCB (Avenue de l'Industrie, B-1420 Braine-l'Alleud): A visita técnica objetivou o fortalecimento de parcerias na área de doenças raras, inovação em saúde e terapias avançadas. A UCB é referência internacional em biotecnologia, com investimentos crescentes em terapia gênica e neurológica, além de forte atuação em políticas de sustentabilidade e compliance. 12h00 – Almoço institucional com executivos da UCB e representantes da Embaixada, na própria unidade fabril. 15h00 – Visita ao Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B). Local: Route de Lennik 808, 1070 Bruxelas. ● Imersão nos serviços de atendimento a pacientes com Doenças Raras, com foco em modelos integrados de cuidado e reabilitação. ● O hospital abriga o Centro de Genética Humana de Bruxelas, referência nacional no diagnóstico de doenças genéticas e metabólicas raras, triagem neonatal e aconselhamento



Documento assinado por:

11/11/2025 14:45 - Dep. Rosângela Moro

Selo digital de segurança: 2025-WAMN-GSTA-JTBQ-HZQP

genético. ● A visita à UCB destacou o avanço da empresa em terapias gênicas, abrindo oportunidades de cooperação e formulação de políticas voltadas ao acesso a tratamentos inovadores para doenças genéticas raras. ● As informações obtidas podem subsidiar propostas legislativas sobre incorporação de terapias genéticas, incentivos à produção nacional e regulação de medicamentos de alto custo, especialmente em áreas como doenças neurológicas raras. ● Foi discutida a importância de marcos regulatórios claros e ágeis para incorporação de terapias avançadas no SUS. ● A empresa demonstrou interesse em colaborações científicas com universidades e centros de pesquisa do Brasil. ● Os aprendizados serão utilizados na formulação de políticas públicas voltadas à inovação, acesso e sustentabilidade no tratamento de doenças raras no Brasil. ● Participa de redes europeias de referência (ERNs), que reúnem centros especializados em doenças raras em toda a União Europeia, permitindo compartilhar dados e expertise em casos complexos. ● É reconhecido pelo seu Centro de Fertilidade (Centrum voor Reproductieve Geneeskunde – CRG), pioneiro em fertilização in vitro e terapias de reprodução assistida. ● Possui uma forte vertente de pesquisa translacional, com parcerias em biotecnologia, terapias celulares e genéticas. ● Atende mais de 700.000 pacientes por ano, incluindo casos de alta complexidade vindos de toda a Bélgica e de outros países europeus. ● Conta com mais de 3.500 profissionais, incluindo médicos, pesquisadores e técnicos de saúde. ● Oferece serviços pediátricos e adultos, sendo hospital universitário de ensino para medicina, enfermagem e biomedicina da VUB. ● Trabalha em estreita colaboração com as associações de pacientes, o que fortalece a governança participativa — um modelo que dialoga diretamente com as propostas que você defende no Brasil.

Documentos Anexados:

Informações complementares

1. Orientações processuais:
 - a. Preencher o formulário.
 - b. Assinar eletronicamente o formulário.
 - c. Tramitar o formulário para área designada.
2. Legislação pertinente:
 - a. Ato da mesa nº 35/2003.

Brasília-DF, 11 de novembro de 2025.



Documento assinado por:
11/11/2025 14:45 - Dep. Rosangela Moro
Selo digital de segurança: 2025-WAMN-GSTA-JTBQ-HZQP