



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

### **COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

#### **REQUERIMENTO Nº , DE 2017 (Do Sr. Marcelo Aro)**

Requer a designação de representantes desta Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência para participar do V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, a designação de representantes desta comissão para participarem do V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras, que acontecerá no Rio de Janeiro-RJ, de 23 a 25 de outubro de 2017. De imediato, solicito a autorização para este que abaixo subscreve participar, na condição antes citada.

#### **JUSTIFICAÇÃO**

Com o tema “transparência e ética em defesa dos Direitos das pessoas com doenças raras”, este encontro enfoca numa abordagem dos modelos governamentais em doenças raras e abre um debate de legisladores de países Ibero Americanos no tema de doenças raras. O evento ocorrerá no Hotel South America Copacabana e contará com a presença de representantes de mais de 30 associações de pacientes de 13 países Ibero Americanos que fazem parte da Aliança Iberoamericana de Doenças Raras – ALIBER. Também participarão do encontro o Senhor Ministro da Saúde, Senadores e autoridades ligadas ao tema.



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

Como membro atuante da Frente Parlamentar de Doenças Raras, venho articulando o engajamento político nesta temática, por vezes esquecidas talvez por não ter apelo eleitoral. Nós políticos precisamos através do setor público enviaar esforços juntamente com a ciência e o setor privado no sentido de promovermos avanços nesse campo tão importante para que haja a dignidade da pessoa humana em toda esfera, especialmente entre os hipossuficientes.

Trata-se de grande evento internacional que aborda a temática de doenças raras sob o prisma dos direitos das pessoas com doenças raras.

Pelo exposto, solicito a aprovação do presente requerimento.

Sala das Comissões, em 21 de setembro de 2017.

**Deputado MARCELO ARO**

**PHS / MG**