

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2017

(Do Deputado Diego Garcia – PHS/PR)

Solicita realização de Audiência Pública nesta Comissão para debater os investimentos em pesquisa e tratamentos médicos para doenças raras no Brasil.

Senhor Presidente,

Nos termos do Art. 58, §2º, inciso II da Constituição Federal c/c o Art. 117, VIII e Art. 255 do Regimento Interno, requero a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta comissão, a realização de Audiência Pública para debater a realidade científica e médica brasileira na pesquisa, diagnóstico e tratamento de doenças raras, bem como os investimentos existentes e os necessários para o tratamento médico e farmacêutico de tais enfermidades no País. Para tanto, sugerimos os seguintes convidados:

- Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras;
- Representante do Instituto Canguru – Grupo de Apoio a Erros Inatos do Metabolismo e Doenças Raras;
- Representante da Associação Brasileira de Ligas Acadêmicas de Genética Médica;

Art. 58. O Congresso Nacional e suas Casas terão comissões permanentes e temporárias, constituídas na forma e com as atribuições previstas no respectivo regimento ou no ato de que resultar sua criação.

§ 2º Às comissões, em razão da matéria de sua competência, cabe:

II - realizar audiências públicas com entidades da sociedade civil;

Art. 117. Serão escritos e dependerão de deliberação do Plenário os requerimentos não especificados neste Regimento e os que solicitem:

VIII - audiência de Comissão, quando formulados por Deputado;

Art. 255. Cada Comissão poderá realizar reunião de audiência pública com entidade da sociedade civil para instruir matéria legislativa em trâmite, bem como para tratar de assuntos de interesse público relevante, atinentes à sua área de atuação, mediante proposta de qualquer membro ou a pedido de entidade interessada.

- Representante da Sociedade Brasileira de Genética;
- Representante da Aliança Brasileira de Genética;
- Representante do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações;
- Representante da Comissão Nacional De Incorporação De Tecnologias no Sus.

JUSTIFICAÇÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família criou, no ano de 2016, uma Subcomissão especial destinada ao aprofundamento de temáticas relacionadas ao uso de fármacos experimentais para o tratamento de doenças graves ou raras. Foi apresentado um relatório no final do mencionado ano; porém os trabalhos da Subcomissão Especial continuam, uma vez que ainda há muito a ser debatido para que possamos aperfeiçoar a pesquisa científica, médica e farmacêutica para o diagnóstico e tratamento de doenças raras no Brasil.

No entanto, ciente de que tal assunto ultrapassa os interesses de nosso colegiado fracionado, propomos a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, para que todos os parlamentares que dela são membros possam conhecer o panorama atual do tema e para que seja demonstrada a enorme importância e urgência em se propor melhorias para a pesquisa e tratamento de tais enfermidades.

Com as sugestões de convite apresentadas – que permanecem abertas para os outros membros da Comissão – esperamos poder conhecer, de maneira mais aprofundada, as doenças raras de maior incidência no País, bem como aquelas que são objeto de estudos e desenvolvimento de medicamentos; o contexto nacional de pesquisa e inovação

Art. 58. O Congresso Nacional e suas Casas terão comissões permanentes e temporárias, constituídas na forma e com as atribuições previstas no respectivo regimento ou no ato de que resultar sua criação.

§ 2º Às comissões, em razão da matéria de sua competência, cabe:

II - realizar audiências públicas com entidades da sociedade civil;

Art. 117. Serão escritos e dependerão de deliberação do Plenário os requerimentos não especificados neste Regimento e os que solicitem:

VIII - audiência de Comissão, quando formulados por Deputado;

Art. 255. Cada Comissão poderá realizar reunião de audiência pública com entidade da sociedade civil para instruir matéria legislativa em trâmite, bem como para tratar de assuntos de interesse público relevante, atinentes à sua área de atuação, mediante proposta de qualquer membro ou a pedido de entidade interessada.

farmacológica para o tratamento de tais doenças e de seus sintomas; e identificar os obstáculos para a pesquisa e o tratamento de pacientes com doenças raras.

Objetivamos colher mais informações sobre o tema das doenças raras para que, para além da Subcomissão Especial dos Fármacos Experimentais, o Parlamento possa contribuir e propor medidas para a melhora da pesquisa e do tratamento de doenças raras no País – garantindo, assim, o direito constitucional de todos os cidadãos à saúde, em sua integralidade.

Por todo o exposto, contamos com o apoio dos Nobres Pares para a provação do presente requerimento.

Sala da Comissão, em de setembro de 2017

Deputado Diego Garcia

PHS/PR

Art. 58. O Congresso Nacional e suas Casas terão comissões permanentes e temporárias, constituídas na forma e com as atribuições previstas no respectivo regimento ou no ato de que resultar sua criação.

§ 2º Às comissões, em razão da matéria de sua competência, cabe:

II - realizar audiências públicas com entidades da sociedade civil;

Art. 117. Serão escritos e dependerão de deliberação do Plenário os requerimentos não especificados neste Regimento e os que solicitem:

VIII - audiência de Comissão, quando formulados por Deputado;

Art. 255. Cada Comissão poderá realizar reunião de audiência pública com entidade da sociedade civil para instruir matéria legislativa em trâmite, bem como para tratar de assuntos de interesse público relevante, atinentes à sua área de atuação, mediante proposta de qualquer membro ou a pedido de entidade interessada.