



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

### **Comissão de Seguridade Social e Família – CSSF Subcomissão Especial de Doenças Raras**

#### **REQUERIMENTO N.º                      , DE 2019**

(Do Sr. Sérgio Vidigal)

Requer a realização de seminário em cidade da região Sul do Brasil para discutir temas relacionados à pesquisa, desenvolvimento e uso de fármacos experimentais para tratamento de doenças raras.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos dos artigos 24, III, 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que, ouvido o Plenário desta Comissão, seja realizado no âmbito da Subcomissão de Doenças Raras, em Município da região Sul do país, a ser definido, seminário voltado à discussão de temas relacionados à pesquisa, desenvolvimento e uso de fármacos experimentais para tratamento de doenças raras, com a participação de convidados da comunidade acadêmica e especialistas no tema a serem definidos oportunamente.



### **JUSTIFICATIVA**

Há cerca de 13 milhões de brasileiros portando alguma enfermidade que pode ser caracterizada como uma doença rara. Em virtude de sua baixa disseminação, os tratamentos médicos necessários possuem elevado custo e os pacientes costumam ser diagnosticados tardiamente. Em virtude dessa situação, o acompanhamento desse tema deve ser cuidadoso e atento. É nesse sentido que a Subcomissão de Doenças Raras busca direcionar sua atuação.

Para tanto, apresentamos este Requerimento para a realização, em cidade da região Sul do Brasil, de um seminário voltado à discussão de temas relacionados à pesquisa, desenvolvimento e uso de fármacos experimentais para tratamento de doenças raras no contexto desta região geográfica. Acreditamos que o levantamento das especificidades regionais muito contribuirá para a confecção de um quadro analítico nacional mais detalhado e completo, resultando em grandes benefícios aos cidadãos e ao trabalho desta Comissão de Seguridade Social e Família, que poderá atuar de modo mais eficiente e focado na produção legislativa pertinente.

**Diante do exposto, foi deliberado na reunião de 08/05/2019 da Subcomissão Especial de Doenças Raras o presente requerimento.**

Sala das Comissões, em 8 de maio de 2019.

**SÉRGIO VIDIGAL**  
**Deputado Federal – PDT/ES**