



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 Norte 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 Norte 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 Norte do Brasil, de um seminário voltada 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 08 de maio de 2019.

SÉRGIO VIDIGAL
Deputado Federal – PDT/ES