



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado EDUARDO BARBOSA

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

REQUERIMENTO N° , DE 2019
(Do Sr. Eduardo Barbosa)

Requer a criação de Subcomissão
Permanente sobre Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 29, Inciso I, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a criação de Subcomissão Permanente sobre Doenças Raras, no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

JUSTIFICAÇÃO

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência realizou, no dia 9 de maio de 2019, audiência pública para debater sobre “Doenças Raras e Ultrarraras; Diagnóstico precoce, intervenção terapêutica e medicamentos órfãos bem como o custeio com saúde pública; medidas necessárias para melhora na qualidade de vida daqueles que padecem vítimas de tais doenças”.

Diante das demandas apresentadas pelos palestrantes, os deputados presentes à reunião de audiência pública concluíram pela necessidade de se criar uma subcomissão permanente sobre o tema, no âmbito dessa Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para acompanhar as políticas públicas voltadas para o segmento populacional acometido por doenças raras, como também identificar os vazios legais para a área, avaliando se as normativas infralegais podem ser transformadas em lei, dentre outros temas que os parlamentares considerarem pertinentes serem tratados pela Subcomissão Permanente sobre Doenças Raras.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado EDUARDO BARBOSA

Dianete do exposto, pedimos a aprovação deste Requerimento.

Sala das Comissões, em 14 de maio de 2019.

Deputado EDUARDO BARBOSA