



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal Paula Belmonte – CIDADANIA/DF

**COMISSÃO EXTERNA DESTINADA A ACOMPANHAR O DESENVOLVIMENTO
DOS TRABALHOS, PROJETOS E PROGRAMAS DO GOVERNO FEDERAL,
VOLTADOS PARA A PRIMEIRA INFÂNCIA - CEXINFAN**

REQUERIMENTO Nº /2020
(Da Sra. Paula Belmonte)

Requer a realização de Audiência Pública no âmbito desta comissão para debater “Doenças Raras e diagnóstico precoce.”

Senhor (a) Presidente,

Nos termos do art. 58, §2º, inciso II, da Constituição Federal, bem como o art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiero que, ouvido o plenário desta Comissão, Vossa Excelência se digne a adotar as providências necessárias para a realização de Audiência Pública para debater “Doenças Raras e diagnóstico precoce.”

Para tanto, solicito que sejam convidadas a participar da audiência pública, aqui em voga, as seguintes autoridades:

1. **O Excelentíssimo Senhor Deputado Federal Doutor Zacharias Calil**
2. **Representante da Embrapa**

3. **Representante do Ministério da Saúde**
4. **Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica**

JUSTIFICAÇÃO

Estima-se que existam atualmente cerca de seis mil doenças raras, sendo 80% delas em decorrência de fatores genéticos, o que deixa um leque menor, mas não menos importante, de causas externas que influenciam diretamente nessas doenças e precisam ser investigadas.

Desse modo, é fundamental que seja instaurado um debate para tratarmos sobre essas causas externas, dentre elas as possíveis sequelas causadas pelo uso dos defensivos agrícolas de forma incorreta que podem gerar a má formação genéticas de bebês e o aparecimento de doenças raras.

Tal debate é de extrema importância considerando que as doenças raras, em sua maioria, são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e podendo levar a morte, afetando diretamente a qualidade de vida de seus portadores e as famílias desses.

Apesar de grande parte delas não possuírem cura, os efeitos, sintomas e a qualidade de vida das pessoas, com enfoque maior em nossas crianças, pode ser melhorada com o tratamento e acompanhamento clínico adequado, sendo portanto de extrema importância a conscientização do que são as causas, as doenças e os seus tratamentos para permitir essa melhora na qualidade de vida de seus portadores.

Ademais, precisamos estar cada vez mais buscando novas soluções, incentivando a pesquisa e o debate considerando que ainda temos um índice elevado de mortalidade dentre nossas crianças acometidas pelas doenças raras, uma vez que 30% delas morrem antes dos cinco anos de idade.

Sendo imperioso que foquemos na busca de soluções para diminuir essa taxa de mortalidade com o diagnóstico precoce para facilitar o tratamento e a garantir melhores condições de vidas para as nossas crianças portadoras de doenças raras, o que consequentemente gerará melhoras quando estas atingirem a vida adulta.

Garantindo, assim, o fiel cumprimento ao artigo 227 da Constituição Federal que preconiza a chamada **prioridade absoluta da criança, do adolescente e do jovem**, determinando ser dever “*da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.*”

Sendo assim, utilizando o normativo constitucional como base e no sentido de engajar para que a prioridade sobre a primeira infância seja sempre pauta de preferência e excelência no Brasil, e para justificar a necessidade do objeto aqui perquirido, é importante falar também sobre a Lei nº 13.960/2019, de minha autoria, que institui o Biênio da Primeira Infância do Brasil no período de 2020-2021, além, e não menos importante, da Lei nº 13.257/2016, isto é, o Marco Legal da Primeira Infância.

Por isso, o alinhamento sobre as doenças raras e o diagnóstico precoce se torna imprescindível em sede de audiência pública, e, é nestes termos que contamos com o apoio dos nobres para a aprovação desta importante medida em prol da infância brasileira.

Sala das Comissões, em de de 2020.

Deputada PAULA BELMONTE

CIDADANIA/DF

