

REQUERIMENTO Nº /2023.
(DEPUTADA ROSANGELA MORO - UNIÃO/SP)

Requer o registro, perante a Mesa da Câmara dos Deputados, da FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS.

Senhor Presidente;

Nos termos do art. 3º do Ato da Mesa nº 69, de 2005, venho respeitosamente, a V. Exa. requerer o registro, perante a Mesa da Câmara dos Deputados, da FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS.

JUSTIFICATIVA

Consideram-se doenças raras aquelas que atingem até 65 pessoas em cada 100 mil. A comunidade médica e científica estima que existam entre 6 e 8 mil doenças raras no mundo, sendo a maioria de causa genética e as demais de causas ambientais, infecciosas e imunológicas. Apenas no Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas são portadoras de algum tipo de doença rara e 75% dos casos afetam crianças.

Cerca de 78% das famílias concentram nas mães a figura do cuidador e com isso mulheres saem do mercado de trabalho o que aumenta a necessidade de acessar políticas assistenciais.

Deste modo, a FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS têm como objetivo dar apoio e visibilidade às demandas e pleitos dos portadores de doenças raras, bem como seus familiares e organizações da sociedade civil que apoiam e fortalecem à causa.

Neste sentido a Frente Parlamentar tem como compromisso fomentar pautas que viabilizem a inovação em saúde e novas tecnologias voltadas a proporcionar qualidade de vida aos portadores de doenças raras, pretendendo dar visibilidade à causa, mobilizar a população, os organismos e profissionais de saúde, para os vários tipos de doenças raras existentes e para a problemática que os portadores e seus familiares enfrentam na busca pelo diagnóstico e tratamentos adequados e específicos.

Além disso, é importante destacar que o Sistema Único de Saúde - SUS, não dispõe da maior parte dos medicamentos necessários, mesmo parte dessas doenças e diagnósticos serem tratáveis, pois tais doenças têm como principal dificuldade, além da complexidade do diagnóstico, a escassez de informações, e ainda, o preconceito da sociedade. Desta forma, os sintomas e tratamentos afetam além da vida e cotidiano do portador da doença, as de seus familiares. Ressaltando assim, a importância da conscientização, suporte, apoio, acesso à informações, e especialmente, a inovação da saúde e das tecnologias voltadas às doenças raras.

Ante ao exposto, requeremos o registro da FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS, nos devidos termos.



Sala das sessões, em 02 de fevereiro de 2023.

Deputada Rosângela Moro – UNIÃO/SP.

Apresentação: 24/02/2023 16:55:14.187 - MESA

REQ n.255/2023





Requerimento de Criação de Frente Parlamentar (Da Sra. Rosângela Moro)

Requer o registro, perante a
Mesa da Câmara dos Deputados, da
FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA
INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS.

Assinaram eletronicamente o documento CD236994837200, nesta ordem:

- 1 Dep. Rosângela Moro (UNIÃO/SP)
- 2 Dep. Tenente Coronel Zucco (REPUBLIC/RS)
- 3 Dep. Fred Linhares (REPUBLIC/DF)
- 4 Dep. Marangoni (UNIÃO/SP)
- 5 Dep. Fernando Rodolfo (PL/PE)
- 6 Dep. David Soares (UNIÃO/SP)
- 7 Dep. Carmen Zanotto (CIDADANIA/SC)
- 8 Dep. Dayany do Capitão (UNIÃO/CE)
- 9 Dep. Silvyne Alves (UNIÃO/GO)
- 10 Dep. Alfredo Gaspar (UNIÃO/AL)
- 11 Dep. Danilo Forte (UNIÃO/CE)
- 12 Dep. Elmar Nascimento (UNIÃO/BA) *-(P_113862)
- 13 Dep. Felipe Francischini (UNIÃO/PR)
- 14 Dep. Jadyel Alencar (PV/PI)
- 15 Dep. Coronel Ulysses (UNIÃO/AC)
- 16 Dep. Fernanda Pessoa (UNIÃO/CE)
- 17 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 18 Dep. Dani Cunha (UNIÃO/RJ)
- 19 Dep. Maria Rosas (REPUBLIC/SP)
- 20 Dep. Yandra Moura (UNIÃO/SE)
- 21 Dep. Ismael Alexandrino (PSD/GO)
- 22 Dep. Luiz Philippe de Orleans e Bra (PL/SP)
- 23 Dep. Carlos Chiodini (MDB/SC)

- 24 Dep. Soraya Santos (PL/RJ)
- 25 Dep. Marcos Soares (UNIÃO/RJ)
- 26 Dep. General Girão (PL/RN)
- 27 Dep. Capitão Alden (PL/BA)
- 28 Dep. Dr. Fernando Máximo (UNIÃO/RO)
- 29 Dep. Arthur Oliveira Maia (UNIÃO/BA)
- 30 Dep. Augusto Pupio (MDB/AP)
- 31 Dep. Daniela Reinehr (PL/SC)
- 32 Dep. Julio Cesar Ribeiro (REPUBLIC/DF)
- 33 Dep. Célio Silveira (MDB/GO)
- 34 Dep. Ruy Carneiro (PSC/PB)
- 35 Dep. Lincoln Portela (PL/MG)
- 36 Dep. Capitão Alberto Neto (PL/AM)
- 37 Dep. Fabio Garcia (UNIÃO/MT)
- 38 Dep. Maurício Carvalho (UNIÃO/RO)
- 39 Dep. Fred Costa (PATRIOTA/MG)
- 40 Dep. Joaquim Passarinho (PL/PA)
- 41 Dep. Sanderson (PL/RS)
- 42 Dep. Roberta Roma (PL/BA)
- 43 Dep. Mendonça Filho (UNIÃO/PE)
- 44 Dep. Kim Kataguirí (UNIÃO/SP)
- 45 Dep. Delegado Marcelo Freitas (UNIÃO/MG)
- 46 Dep. Sóstenes Cavalcante (PL/RJ)
- 47 Dep. Padovani (UNIÃO/PR)
- 48 Dep. Luciano Bivar (UNIÃO/PE)
- 49 Dep. Celso Sabino (UNIÃO/PA)
- 50 Dep. Celso Russomanno (REPUBLIC/SP)
- 51 Dep. Adriana Ventura (NOVO/SP)
- 52 Dep. Lafayette de Andrada (REPUBLIC/MG)
- 53 Dep. Evair Vieira de Melo (PP/ES)
- 54 Dep. Flávia Moraes (PDT/GO)
- 55 Dep. Deltan Dallagnol (PODE/PR)
- 56 Dep. Alexandre Leite (UNIÃO/SP)
- 57 Dep. Nicoletti (UNIÃO/RR)
- 58 Dep. Adriano do Baldy (PP/GO)
- 59 Dep. Tadeu Veneri (PT/PR) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 60 Dep. Maria Arraes (SOLIDARI/PE)
- 61 Dep. Pr. Marco Feliciano (PL/SP)

- 62 Dep. Rosana Valle (PL/SP)
- 63 Dep. Célio Studart (PSD/CE)
- 64 Dep. Amanda Gentil (PP/MA)
- 65 Dep. Rosangela Gomes (REPUBLIC/RJ)
- 66 Dep. Rogéria Santos (REPUBLIC/BA)
- 67 Dep. Nely Aquino (PODE/MG)
- 68 Dep. Paulo Foletto (PSB/ES)
- 69 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 70 Dep. Cezinha de Madureira (PSD/SP)
- 71 Dep. Andreia Siqueira (MDB/PA)
- 72 Dep. Aluisio Mendes (PSC/MA)
- 73 Dep. Amaro Neto (REPUBLIC/ES)
- 74 Dep. Dimas Gadelha (PT/RJ) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 75 Dep. Claudio Cajado (PP/BA)
- 76 Dep. Greyce Elias (AVANTE/MG)
- 77 Dep. Giacobbo (PL/PR)
- 78 Dep. Pedro Lupion (PP/PR)
- 79 Dep. Diego Andrade (PSD/MG)
- 80 Dep. Daniel Trzeciak (PSDB/RS) - Fdr PSDB-CIDADANIA
- 81 Dep. Felipe Becari (UNIÃO/SP)
- 82 Dep. Doutor Luizinho (PP/RJ)
- 83 Dep. Vinicius Carvalho (REPUBLIC/SP)
- 84 Dep. Pedro Aihara (PATRIOTA/MG)
- 85 Dep. Stefano Aguiar (PSD/MG)
- 86 Dep. Carlos Henrique Gaguim (UNIÃO/TO)
- 87 Dep. Pastor Diniz (UNIÃO/RR)
- 88 Dep. Afonso Hamm (PP/RS)
- 89 Dep. Jeferson Rodrigues (REPUBLIC/GO)
- 90 Dep. Arnaldo Jardim (CIDADANIA/SP) - Fdr PSDB-CIDADANIA
- 91 Dep. José Nelto (PP/GO)
- 92 Dep. Guilherme Uchoa (PSB/PE)
- 93 Dep. Moses Rodrigues (UNIÃO/CE)
- 94 Dep. Chico Alencar (PSOL/RJ) - Fdr PSOL-REDE
- 95 Dep. Silvio Costa Filho (REPUBLIC/PE)
- 96 Dep. Duarte (PSB/MA)
- 97 Dep. Alceu Moreira (MDB/RS)
- 98 Dep. Paulo Freire Costa (PL/SP)
- 99 Dep. Eros Biondini (PL/MG)

- 100 Dep. Socorro Neri (PP/AC)
- 101 Dep. Pedro Westphalen (PP/RS)
- 102 Dep. Marcos Pereira (REPUBLIC/SP)
- 103 Dep. Dra. Alessandra Haber (MDB/PA)
- 104 Dep. Lucio Mosquini (MDB/RO)
- 105 Dep. Aureo Ribeiro (SOLIDARI/RJ)
- 106 Dep. Geraldo Resende (PSDB/MS) - Fdr PSDB-CIDADANIA
- 107 Dep. Marcelo Queiroz (PP/RJ)
- 108 Dep. Sargento Fahur (PSD/PR)
- 109 Dep. Eriberto Medeiros (PSB/PE)
- 110 Dep. Rodrigo de Castro (UNIÃO/MG)
- 111 Dep. Eduardo da Fonte (PP/PE)
- 112 Dep. Jorge Goetten (PL/SC)
- 113 Dep. Delegada Katarina (PSD/SE)
- 114 Dep. Amália Barros (PL/MT)
- 115 Dep. Marcelo Crivella (REPUBLIC/RJ)
- 116 Dep. Félix Mendonça Júnior (PDT/BA)
- 117 Dep. Márcio Honaiser (PDT/MA)
- 118 Dep. Bruno Farias (AVANTE/MG)
- 119 Dep. Julio Lopes (PP/RJ)
- 120 Dep. Roberto Duarte (REPUBLIC/AC)
- 121 Dep. Coronel Telhada (PP/SP)
- 122 Dep. Rafael Simoes (UNIÃO/MG)
- 123 Dep. Filipe Martins (PL/TO)
- 124 Dep. Gustavo Gayer (PL/GO)
- 125 Dep. Zé Silva (SOLIDARI/MG)
- 126 Dep. José Rocha (UNIÃO/BA)
- 127 Dep. Paulo Alexandre Barbosa (PSDB/SP) - Fdr PSDB-CIDADANIA
- 128 Dep. Gilberto Abramo (REPUBLIC/MG)
- 129 Dep. Cleber Verde (REPUBLIC/MA)
- 130 Dep. Carla Zambelli (PL/SP)
- 131 Dep. Delegada Ione (AVANTE/MG)
- 132 Dep. Cristiane Lopes (UNIÃO/RO)
- 133 Dep. Fausto Pinato (PP/SP)
- 134 Dep. Emidinho Madeira (PL/MG)
- 135 Dep. Defensor Stélio Dener (REPUBLIC/RR)
- 136 Dep. Marcelo Álvaro Antônio (PL/MG)
- 137 Dep. Marco Bertaiolli (PSD/SP)

- 138 Dep. Bia Kicis (PL/DF)
- 139 Dep. Antonio Brito (PSD/BA)
- 140 Dep. Leandre (PSD/PR)
- 141 Dep. Leonardo Monteiro (PT/MG) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 142 Dep. Delegado Matheus Laiola (UNIÃO/PR)
- 143 Dep. Meire Serafim (UNIÃO/AC)
- 144 Dep. Eduardo Velloso (UNIÃO/AC)
- 145 Dep. Júnior Ferrari (PSD/PA)
- 146 Dep. André Ferreira (PL/PE)
- 147 Dep. Daniel Soranz (PSD/RJ)
- 148 Dep. Gilberto Nascimento (PSC/SP)
- 149 Dep. Paulo Magalhães (PSD/BA)
- 150 Dep. Mersinho Lucena (PP/PB)
- 151 Dep. Max Lemos (PROS/RJ)
- 152 Dep. Cabo Gilberto Silva (PL/PB)
- 153 Dep. Gilvan Maximo (REPUBLIC/DF)
- 154 Dep. Alberto Fraga (PL/DF)
- 155 Dep. Afonso Motta (PDT/RS)
- 156 Dep. Paulinho Freire (UNIÃO/RN)
- 157 Dep. Capitão Augusto (PL/SP)
- 158 Dep. Geovania de Sá (PSDB/SC)
- 159 Dep. Luisa Canziani (PSD/PR)
- 160 Dep. Messias Donato (REPUBLIC/ES)
- 161 Dep. Professor Alcides (PL/GO)
- 162 Dep. Jhonatan de Jesus (REPUBLIC/RR)
- 163 Dep. Marcel van Hattem (NOVO/RS)
- 164 Dep. Augusto Coutinho (REPUBLIC/PE)
- 165 Dep. Sargento Portugal (PODE/RJ)
- 166 Dep. Domingos Sávio (PL/MG)
- 167 Dep. Acácio Favacho (MDB/AP)
- 168 Dep. Silvia Waiãpi (PL/AP)
- 169 Dep. Pezenti (MDB/SC)
- 170 Dep. Rodrigo Estacho (PSD/PR)
- 171 Dep. Renilce Nicodemos (MDB/PA)
- 172 Dep. Dorinaldo Malafaia (PDT/AP)
- 173 Dep. Juninho do Pneu (UNIÃO/RJ)
- 174 Dep. Leur Lomanto Júnior (UNIÃO/BA)
- 175 Dep. Gilson Daniel (PODE/ES)

- 176 Dep. Coronel Chrisóstomo (PL/RO)
- 177 Dep. Silvia Cristina (PL/RO)
- 178 Dep. Coronel Fernanda (PL/MT)
- 179 Dep. Washington Quaquá (PT/RJ) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 180 Dep. Ana Paula Leão (PP/MG)
- 181 Dep. Carlos Gomes (REPUBLIC/RS)
- 182 Dep. Antonio Carlos Rodrigues (PL/SP)
- 183 Dep. Da Vitoria (PP/ES)
- 184 Dep. Luis Carlos Gomes (REPUBLIC/RJ)
- 185 Dep. Rodrigo Gambale (PODE/SP)
- 186 Dep. Adail Filho (REPUBLIC/AM)

* Chancela eletrônica do(a) deputado(a), nos termos de delegação regulamentada no Ato da mesa n. 25 de 2015.