

**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2023**  
**(Do Sr. DIEGO GARCIA)**

Solicita ao Excelentíssimo Sr. Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 50, §2º da Constituição Federal, e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado ao Excelentíssimo Sr. Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania requerimento de informações sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Tendo em vista a publicação do decreto nº 10.558 em dezembro de 2020, que instituiu o Comitê Interministerial de Doenças Raras, destinado a estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras e na sua aplicação; incentivar o intercâmbio de experiências e práticas relevantes no campo das doenças raras entre os órgãos e as entidades da administração pública federal, instituições de pesquisa e entidades representativas de pessoas com doenças raras; apresentar proposta de definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional; formular estratégias para a coleta, o processamento, a sistematização e a disseminação de informações sobre doenças raras; e incentivar a atuação em rede dos centros especializados, dos hospitais de referência e dos demais locais de atendimento às pessoas com doenças raras da rede pública, solicito os seguintes esclarecimentos:

- 1- Em função da mudança do governo, quem são os membros titulares e suplentes?
- 2- Qual os critérios foram utilizados para escolha dos membros titulares e dos suplentes?
- 3- Enviar currículo de cada um deles.
- 4- Qual o cronograma de atividades previsto para o ano de 2023?
- 5- As reuniões do comitê serão presenciais?



- 6- Como se dará a participação popular, por meio das associações de pacientes, médicos, e poder legislativo nas reuniões do Interministerial de Doenças Raras.
- 7- Qual será o protagonismo deste ministério na elaboração, acompanhamento e fiscalização das políticas de doenças raras?
- 8- Qual o plano de governo para a área de doenças raras para os próximos 4 anos?
- 9- Como será a interlocução do governo com o legislativo?
- 10-A Lei de nº 14.154 de 26 de maio de 2021 que alterou o ECA estabelecendo a ampliação de seis (6) para cinquenta (50) o número de doenças que podem ser detectadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo SUS. Como o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania está envolvido com a execução da Lei?
- 11- Qual o cronograma de execução da Lei nº 14.154/2021 para atualização do rol de doenças testadas pelo PNTN e quais os mecanismos de fiscalização por parte do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania?

## JUSTIFICATIVA

Com a instituição do Comitê Interministerial de Doenças Raras pelo Decreto 10558/2020, o governo federal demonstrou a sua preocupação com uma das questões mais desafiadoras da saúde pública: as doenças raras.

As doenças raras são aquelas que afetam um número muito reduzido de pessoas e, por isso, frequentemente não recebem a devida atenção da sociedade e do poder público. Estima-se que, no Brasil, existam cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras, sendo que muitas delas enfrentam dificuldades para obter diagnóstico, tratamento adequado e acesso a medicamentos.

Nesse contexto, a criação do Comitê Interministerial de Doenças Raras é uma medida essencial para fomentar o diálogo e a cooperação entre os órgãos envolvidos, com o objetivo de otimizar as ações voltadas para as pessoas com doenças raras.

O Comitê é formado por representantes de diversas áreas do governo federal, incluindo os ministérios da Saúde, da Educação e da Cidadania, entre



outros. Com essa composição, o Comitê pode articular políticas públicas integradas, com ações voltadas tanto para o diagnóstico e tratamento das doenças raras quanto para a inclusão social das pessoas afetadas por elas.

A existência do Comitê Interministerial de Doenças Raras é, portanto, fundamental para garantir que as pessoas com doenças raras tenham acesso a tratamentos adequados, incluindo medicamentos e terapias de alta complexidade, além de fomentar a pesquisa e a produção de conhecimento sobre essas doenças.

A criação do Comitê é um passo importante na luta contra as doenças raras no Brasil e deve ser reconhecida como uma medida relevante para a promoção da saúde e da qualidade de vida das pessoas afetadas por essas condições.

No entanto, com a mudança do governo, temos recebido muitas perguntas sobre como funcionará o comitê a partir de 2023. Assim, faz-se necessário ouvir o Ministro dos Direitos Humanos e da Cidadania sobre como se darão as atividades do Comitê Interministerial de Doenças Raras.

Sala das Sessões, em        de        de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA

