



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº /2023.

Requer a realização de Audiência Pública para debater a inclusão de doenças raras na grade curricular de cursos de ensino superior de saúde.

Senhor Presidente;

Requeremos a Vossa Excelência, com base no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública, no âmbito desta Comissão de Saúde para debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área de saúde, para inclusão das disciplinas sobre doenças raras.

Para tanto, solicito, assim, sejam convidados:

- O Sr. Antoine Daher, Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas);
- Natasha Shlessarenko Fraife Barreto - Câmara Técnica de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina;
- Dra. Tania Bachega - Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal.
- Dra. Fernanda Monti Rabelo - Médica Neurologista Infantil – Instituto Jô Clemente.

Sala da Comissão, 30 de março de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

JUSTIFICAÇÃO

O marco da atenção às doenças raras foi a Portaria MS/GM nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. De 2014 também é a Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina.

Temos que desde 2014, pouco foi feito no sentido de estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS, e garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades, objetivos que estão entre os objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Ademais, está ainda entre as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelecidas pela Portaria 199/2014, a educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

Desde modo, é fundamental trazer ao parlamento o debate acerca da inclusão do estudo referente à doenças raras nas grades curriculares dos cursos de medicina ou relacionados à área de saúde, com o intuito promover o intercâmbio de experiências e estimulando o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado e à reabilitação/habilitação das pessoas com doenças raras, desde a formação do médico.

Atualmente não há previsão de conteúdo relacionado às doenças genéticas durante os cursos de graduação em Saúde, assim os profissionais de saúde não adquirem conhecimento mínimo sobre essas doenças.

Ante a necessidade e urgência de mudar esta realidade perceptível no país, e fomentar o debate do tema, proponho a referida Audiência Pública.

Sala da Comissão, 30 de março de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br

