



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO nº
(Da Sra. Rosângela Moro)

Apresentação: 18/09/2023 14:42:27.330 - CSAUD

REQ n.232/2023

Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras - SUBRARAS, aos 4 (quatro) Centros de Referência em Doenças Raras do Estado de São Paulo.

Senhor Presidente,

Nos termos regimentais, requiro a Vossa Excelência realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras - SUBRARAS, aos Centros que prestam Serviços de Referência em Doenças Raras do Estado de São Paulo, com o intuito de colher informações para subsidiar os trabalhos da Comissão, a seguir relacionados:

- Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André;
- Hospital das Clínicas da UNICAMP de Campinas;
- Hospital das Clínicas da FMUSP de Ribeirão Preto;
- Hospital de Base de São José do Rio Preto.

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



CD236146619100
exEdit



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

JUSTIFICATIVA

A Portaria 199/2014 estabelece uma rede de serviços específica para pacientes de doenças raras: os serviços de atenção especializados em doenças raras e os serviços de referência em doenças raras.

Deste modo, tendo em vista que o objetivo geral da Subcomissão Especial é debater de modo aprofundado os problemas que envolvem a temática de doenças raras, as políticas públicas de doenças raras, o quantitativo de pacientes, por estado, e por tipo de doença, possibilidade de incorporação de novos medicamentos e a expansão do teste de triagem neonatal, com o intuito de subsidiar seus membros e a comissão de Saúde, com informações atualizadas sobre a realidade enfrentada no país pelas pessoas com doenças raras.

Para tanto, é salutar que os membros da Subcomissão realizem visitas técnicas aos Centros de Serviços de Referência em Doenças Raras no país.

Ante ao exposto, por se tratar de assunto de grande importância social, solicitamos aos nobres pares apoio para aprovação do pleito.

Sala da Comissão, 18 de setembro 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

