



MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO E ORÇAMENTO
Gabinete da Ministra
Esplanada dos Ministérios, Bloco K, 7º andar - Bairro Zona Cívico-Administrativa
CEP 70040-906 - Brasília/DF

OFÍCIO SEI Nº 4642/2023/MPO

Brasília, 09 de outubro de 2023.

Ao Excelentíssimo Senhor
Deputado Federal LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados
Praça dos Três Poderes - Edifício Principal
70160-900 - Brasília/DF
ric.primeirasecretaria@camara.leg.br

Assunto: Resposta ao Requerimento de Informação nº 2.127/2023.

Referência: Ao responder este Ofício, favor indicar expressamente o Processo nº 1313162/2023.

Senhor Primeiro-Secretário,

Cumprimentando-o, refiro-me ao Ofício 1ªSec/RI/E/nº 322, de 12 de setembro de 2023, da Primeira-Secretaria da Câmara dos Deputados, que encaminhou o Requerimento de Informação nº 2.127/2023, de autoria do Deputado Federal Julio Lopes, que requer informações da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE sobre a população com doenças raras no Brasil.

Encaminho, em resposta ao Requerimento citado, Ofício nº 267/2023/PR/IBGE (37717155) e Informações Gerais Prestadas pela Diretoria de Pesquisas (37717142), oriundos da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, bem como Nota nº 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU Despacho de Aprovação nº 00233/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU (3771170), da Consultoria Jurídica deste Ministério, com minha aprovação.

Anexos:

- I - Ofício nº 267/2023/PR/IBGE (37717155);
- II - Informações Gerais Prestadas pela Diretoria de Pesquisas (37717142);
- III - Nota nº 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU e Despacho de Aprovação nº 00233/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU (3771170).

Atenciosamente,



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/DocArquivoTeor.aspx?DocId=2342554>

Ofício 4642 (37804790)

SEI 1313162/2023 / pg. 1

2342554

SIMONE TEBET

Ministra de Estado do Planejamento e Orçamento



Documento assinado eletronicamente por **Simone Nassar Tebet, Ministro(a) de Estado**, em 09/10/2023, às 19:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.economia.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **37804796** e o código CRC **1581F0FE**.

Processo nº 1313162/2023.

SEI nº 37804796



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codigoArquivoTeor=2342554>

Ofício 4042 (37804796)

SEI 1313162/2023 / pg. 2

2342554



Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Presidência

Ofício Nº 267/2023/PR/IBGE

Rio de Janeiro, 04 de outubro de 2023

Ao Senhor

Paulo Eduardo Nunes de Moura Rocha

Chefe da Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

Ministério do Planejamento e Orçamento

Esplanada dos Ministérios, Bloco K, - Bairro Zona Cívico-Administrativa

70040-906 - Brasília/DF

E-mail: aspar.mpo@economia.gov.br

Assunto: Requerimento de Informação nº 2.127/2023.

Referência: Processo nº 1313162/2023 (OFÍCIO SEI Nº 4176/2023/MPO)

Senhor Chefe da Assessoria Especial,

Em atenção ao Processo em referência, encaminho-lhe, anexo, o documento intitulado “Informações Gerais Prestadas pela Diretoria de Pesquisas”, de 04 de outubro de 2023, de autoria da Diretoria de Pesquisas, com o qual estou de acordo.

À disposição de Vossa Senhoria, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Márcio Pochmann
Presidente





Documento assinado eletronicamente por MARCIO POCHMANN, Presidente, em 4 de Outubro de 2023, às 22:49:13, horário de Brasília, com fundamento legal no § 3º do Art. 4º do Decreto Nº 10.543, de 13 de Novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://transparenciasda.ibge.gov.br/docs/validador.jsf> informando o código verificador 5953788945105401084 e o código CRC 5AF7450C.



Informações Gerais Prestadas pela Diretoria de Pesquisas
Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE

Requerimento de Informações nº 2127/2023 à
Sra. Ministra de Estado do MPO

REF.: Processo nº 1313162/2023.

Em atenção à solicitação do Deputado Júlio Lopes, Requerimento de Informação nº 2.127/2023, cumpre ao IBGE apresentar os esclarecimentos que seguem.

Dos temas investigados no Censo Demográfico

O IBGE tem o compromisso retratar de forma mais fidedigna a realidade da população, para isso, está sempre atento ao que ocorre na comunidade internacional e na sociedade civil a fim de que possa evocar melhorias nas pesquisas realizadas pelo Instituto. Os censos demográficos conduzidos pelo IBGE produzem informações imprescindíveis para a definição de políticas públicas e a tomada de decisões de investimento, sejam eles provenientes da iniciativa privada ou de qualquer nível de governo.

A definição dos temas investigados no Censo Demográfico é consequência de ampla consulta a diversos segmentos representativos da sociedade, bem como de discussões internas envolvendo técnicos e analistas da Instituição, nas áreas de Estatística, Economia, Sociologia, Demografia, Educação, Saúde, entre outras. Além disso, o IBGE participa ativamente dos debates no âmbito dos fóruns estatísticos e setoriais internacionais, visando seguir as recomendações internacionais e garantir a comparabilidade dos dados com outros países.

Nesse contexto, para cada operação censitária, o Instituto procede à revisão dos tópicos investigados tradicionalmente, a reavaliação da necessidade de manutenção da série histórica de dados, a análise de novas demandas de informação e das alternativas disponíveis de obtenção dos dados, sempre em consonância com as recomendações internacionais.

Diante desse contexto, importa esclarecer que o Censo Demográfico não tem o escopo de fazer a investigação de doenças raras da população do país, não sendo sua finalidade contabilizar os indivíduos quanto à sua condição de saúde.

Dos temas investigados nas pesquisas domiciliares por amostra.

A temática de saúde está atualmente presente nas pesquisas domiciliares do IBGE por meio da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), com edições realizadas em 2013 e 2019, e pela Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS) que está em processo de início de coleta. Essas pesquisas são evoluções dos suplementos de Saúde que faziam parte da antiga PNAD, e que foram a campo nos anos de 1998, 2003 e 2008. A importância do tema e a necessidade de maiores informações, viabilizaram a criação dessas pesquisas como pesquisas independentes, cada uma tendo um objetivo específico e um amplo leque de



informações. Nesse sentido, a PNS é uma pesquisa mais generalista sobre aspectos de saúde e a PNDS tem o foco na saúde sexual e reprodutiva de homens e mulheres em idade fértil. Ambas são realizadas em parceria com o Ministério da Saúde e são pesquisas amostrais, com resultados nacionais.

É válido informar que a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD foi extinta e substituída pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD Contínua, que tem periodicidade trimestral e foco em mercado de trabalho. Logo, entre as várias pesquisas domiciliares do IBGE, cada uma tem definida sua periodicidade, seu foco e principais objetivos e suas limitações metodológicas, mas sempre na busca por retratar o Brasil com informações necessárias ao conhecimento de sua realidade. Ressalta-se ainda que, com exceção do Censo, o IBGE trabalha com pesquisas domiciliares por amostragem, ou seja, entrevista somente alguns domicílios que foram selecionados por métodos estatísticos para representar o país, visto a inviabilidade orçamentária e operacional de se entrevistar todos os domicílios para abordar tantas temáticas em um curto espaço de tempo e em um território tão grande e complexo como é o Brasil.

Com relação às doenças raras, o IBGE não realizou em nenhuma das suas pesquisas domiciliares por amostra o levantamento dessas informações. São vários os motivos pelos quais esse levantamento nunca foi feito:

1. Captação de um tema como “doenças raras” envolve a necessidade de definições claras do que é uma doença rara que pode ser entendido de forma diversa pela população, ou seja, um informante pode considerar uma doença rara, enquanto outro, uma doença comum.
2. Inviabilidade de listar as doenças raras para consultar no momento da entrevista dado que se acredita que existam cerca de 6000 a 8000 doenças desse tipo.
3. Entrevistadores terem de definir em campo se a doença informada é rara conforme o critério doenças que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.
4. Essa informação vista de forma agregada, ou seja, um quesito da pesquisa que pergunta sobre a existência de doenças raras pode não ser tão esclarecedor para formulação de políticas públicas, visto que não saberemos qual tipo de doença foi declarado.
5. Nem sempre a própria população consegue fazer a identificação de nomes e tipos de doença que possui, especialmente se a informação for dada por outro morador no domicílio (que não é a pessoa que tem a doença), que pode causar uma subnotificação na pesquisa domiciliar.
6. Dificuldade de um diagnóstico preciso sobre a doença tida e outras doenças correlacionadas. Esses são casos em que a notificação das doenças por registros médicos e administrativos são mais fidedignas que os registros domiciliares.

Por fim, cumpre informar que, em uma pesquisa por amostragem probabilística uma parcela da população é selecionada por método probabilístico para estimar características dessa população. Essas estimativas estão sujeitas a erros amostrais, que têm a vantagem de poderem ser mensurados. As pesquisas por amostragem probabilística permitem estimar de forma precisa características expressivas da população sem ser por meio de um Censo, que tem um custo elevado em termos financeiros e de pessoal, o que é impossível de sustentar continuamente.



A Diretoria de Pesquisas encontra-se à disposição, para esclarecimentos adicionais, que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, na data da assinatura eletrônica

CIMAR AZEREDO PEREIRA

Diretor de Pesquisas



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2342554>

Inexo Informações Gerais Prestadas pela Diretoria de Pes (37717142)

SEI 1313162/2023 / pg. 7

2342554



Documento assinado eletronicamente por CIMAR AZEREDO PEREIRA, Diretor, em 4 de Outubro de 2023, às 09:47:00, horário de Brasília, com fundamento legal no § 3º do Art. 4º do Decreto Nº 10.543, de 13 de Novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://transparenciasda.ibge.gov.br/docs/validador.jsf> informando o código verificador 659958990599703022 e o código CRC CE3F5C03.

2342554





ADVOCACIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA JURÍDICA JUNTO AO MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO E ORÇAMENTO
COORDENAÇÃO-GERAL DE ASSUNTOS ORÇAMENTÁRIOS
ESPLANADA DOS MINISTÉRIOS - BLOCO K - 8º ANDAR - SALA 846 - CEP: 70040-906 - BRASÍLIA - DF

NOTA n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU

NUP: 01180.000241/2023-45

INTERESSADOS: PRIMEIRA-SECRETARIA DA CÂMARA DOS DEPUTADOS

ASSUNTOS: COMISSÃO

1. A Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos do Gabinete da Ministra de Estado do Planejamento e Orçamento (Seq. 01) solicitou a esta Consultoria Jurídica, com fixação de prazo para resposta até 06.10.2023, a análise e preparo de manifestação acerca do pedido de informações formulado nos termos do art. 50, § 2º da Constituição Federal.

2. Em se tratando de solicitação formulada diretamente à Excelentíssima Ministra de Estado do Planejamento, ainda que inteiramente respondido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (Seq. 11), recomenda-se a sua assinatura no encaminhamento da informação em questão, por força de determinação Constitucional pela Sr.ª Ministra de Estado do Planejamento e Orçamento.

3. Isso porque o art. 50, §2º da Constituição dispõe o seguinte:

Art. 50. A Câmara dos Deputados e o Senado Federal, ou qualquer de suas Comissões, poderão convocar Ministro de Estado ou quaisquer titulares de órgãos diretamente subordinados à Presidência da República para prestarem, pessoalmente, informações sobre assunto previamente determinado, importando crime de responsabilidade a ausência sem justificativa adequada. (Redação dada pela Emenda Constitucional de Revisão nº 2, de 1994)

(...)

§ 2º As Mesas da Câmara dos Deputados e do Senado Federal poderão encaminhar **pedidos escritos de informações a Ministros de Estado ou a qualquer das pessoas referidas no caput deste artigo**, importando em crime de responsabilidade a recusa, ou o não - atendimento, no prazo de trinta dias, bem como a prestação de informações falsas. (Redação dada pela Emenda Constitucional de Revisão nº 2, de 1994) (Grifou-se)

4. Nesses termos, sugere-se o encaminhamento à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos do Gabinete da Ministra de Estado do Planejamento e Orçamento, para ciência e encaminhamento à 1ª secretaria da Câmara dos Deputados das informações apresentadas pelo IBGE (Seq. 11) pela Sr.ª Ministra de Estado do Planejamento e Orçamento.

À consideração superior.

Brasília, 05 de outubro de 2023.

RICHARDES MARINHO CAVALCANTI
Coordenador de Assuntos Orçamentários

Atenção, a consulta ao processo eletrônico está disponível em <https://supersapiens.agu.gov.br> mediante o fornecimento do Número Único de Protocolo (NUP) 01180000241202345 e da chave de acesso 23dd8c5d



Documento assinado eletronicamente por RICHARDES MARINHO CAVALCANTI, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br), de acordo com os normativos legais aplicáveis. A conferência da autenticidade do documento está disponível com o código 1301623757 e chave de acesso 23dd8c5d no endereço eletrônico <https://sapiens.agu.gov.br>. Informações adicionais: Signatário (a): RICHARDES MARINHO CAVALCANTI, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br). Data e Hora: 05-10-2023 16:18. Número de Série: 51385880098497591760186147324. Emissor: Autoridade Certificadora do SERPRO SSLv1.



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2342554>

Nota n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU (37771170)

SEI 1313162/2023 / pg. 9

2342554



ADVOCACIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA JURÍDICA JUNTO AO MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO E ORÇAMENTO
COORDENAÇÃO-GERAL DE ASSUNTOS ORÇAMENTÁRIOS
ESPLANADA DOS MINISTÉRIOS - BLOCO K - 8º ANDAR - SALA 846 - CEP: 70040-906 - BRASÍLIA - DF

DESPACHO n. 01593/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU

NUP: 01180.000241/2023-45

INTERESSADOS: PRIMEIRA-SECRETARIA DA CÂMARA DOS DEPUTADOS

ASSUNTOS: COMISSÃO

Aprovo a NOTA n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU.
Encaminhe-se, conforme proposto.

Brasília, 06 de outubro de 2023.

PAULO FERNANDO FEIJÓ TORRES JUNIOR

Atenção, a consulta ao processo eletrônico está disponível em <https://supersapiens.agu.gov.br> mediante o fornecimento do Número Único de Protocolo (NUP) 01180000241202345 e da chave de acesso 23dd8c5d



Documento assinado eletronicamente por PAULO FERNANDO FEIJÓ TORRES JUNIOR, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br), de acordo com os normativos legais aplicáveis. A conferência da autenticidade do documento está disponível com o código 1302741892 e chave de acesso 23dd8c5d no endereço eletrônico <https://sapiens.agu.gov.br>. Informações adicionais: Signatário (a): PAULO FERNANDO FEIJÓ TORRES JUNIOR, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br). Data e Hora: 06-10-2023 14:33. Número de Série: 51385880098497591760186147324. Emissor: Autoridade Certificadora do SERPRO SSLv1.



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2342554>

Nota n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU (37771170)

SEI 1313162/2023 / pg. 10

2342554



ADVOCACIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA-GERAL DA UNIÃO
CONSULTORIA JURÍDICA JUNTO AO MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO E ORÇAMENTO
GABINETE DA CONSULTORIA JURÍDICA
ESPLANADA DOS MINISTÉRIOS - BLOCO K - 8º ANDAR - SALA 846 - CEP: 70040-906 - BRASÍLIA - DF

DESPACHO DE APROVAÇÃO n. 00233/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU

NUP: 01180.000241/2023-45

INTERESSADOS: PRIMEIRA-SECRETARIA DA CÂMARA DOS DEPUTADOS

ASSUNTOS: COMISSÃO

1. Aprovo o **DESPACHO n. 01593/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU**, que aprovou a **NOTA n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU**.
2. Encaminhe-se conforme proposto.

Brasília, 06 de outubro de 2023.

EDIARA DE SOUZA BARRETO
Consultora Jurídica Substituta

Atenção, a consulta ao processo eletrônico está disponível em <https://supersapiens.agu.gov.br> mediante o fornecimento do Número Único de Protocolo (NUP) 01180000241202345 e da chave de acesso 23dd8c5d



Documento assinado eletronicamente por EDIARA DE SOUZA BARRETO, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br), de acordo com os normativos legais aplicáveis. A conferência da autenticidade do documento está disponível com o código 1302898813 e chave de acesso 23dd8c5d no endereço eletrônico <https://sapiens.agu.gov.br>. Informações adicionais: Signatário (a): EDIARA DE SOUZA BARRETO, com certificado A1 institucional (*.agu.gov.br). Data e Hora: 06-10-2023 16:27. Número de Série: 51385880098497591760186147324. Emissor: Autoridade Certificadora do SERPRO SSLv1.



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2342554>

Nota n. 00431/2023/CONJUR-MPO/CGU/AGU (37771170)

SEI 1313162/2023 / pg. 11

2342554