



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

REQUERIMENTO Nº , DE 2024
(dos Sra. Rosangela Moro e Sr. Zacharias Calil)

Apresentação: 08/03/2024 15:50:03.217 - CSAUD

REQ n.15/2024

Requeremos a constituição da
Subcomissão Permanente para tratar das
Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 29 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a criação, no âmbito da Comissão de Saúde, de Subcomissão Permanente para Doenças Raras (SUBRARAS).

JUSTIFICAÇÃO

O primeiro ano da 57ª Legislatura foi bastante frutífero para a Comissão de Saúde. Para além das matérias deliberadas, os trabalhos das subcomissões, particularmente o da Subcomissão Especial para Doenças Raras (SUBRARAS), agregaram as contribuições dos parlamentares autores e relatores de projetos de lei, somando no sentido de aprimorar a legislação das políticas públicas de saúde.

No Brasil, 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.

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



* C D 2 4 7 3 4 6 2 0 7 6 0 0 *

ExEdit



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 08/03/2024 15:50:03.217 - CSAUD

REQ n.15/2024

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.

Destacamos ainda, que neste último ano de atividades, a Subcomissão Especial para Doenças Raras (SUBRARAS) conseguiu realizar um mapeamento detalhado do Programa Nacional de Triagem Neonatal, verificando suas insuficiências e propondo soluções para seu aperfeiçoamento.

Entretanto, ainda resta muito a ser feito no sentido de mapear, incluir e aprimorar a legislação de políticas públicas de saúde para doenças raras. E pela complexibilidade que envolve o tema, entendemos que a matéria deve ser tratada em comissão específica.

Assim, diante da necessidade de avançarmos continuamente as políticas públicas especificamente para doenças raras, entendemos que esta Subcomissão agora em caráter permanente, de forma a ter sua duração prorrogada e garantida por todos os anos da 57ª Legislatura.

Ante ao exposto, solicitamos aos nossos nobres Pares o apoio para a aprovação desta proposição.

Sala das sessões, 07 de março de 2024.

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





Requerimento **(Da Sra. Rosângela Moro)**

Requeremos a constituição da
Subcomissão Permanente para tratar das
Doenças Raras.

Assinaram eletronicamente o documento CD247346207600, nesta ordem:

- 1 Dep. Rosângela Moro (UNIÃO/SP)
- 2 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)

