



**PODER LEGISLATIVO**  
Câmara dos Deputados  
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

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

REQ n.18/2024

## **COMISSÃO DE SAÚDE**

### **REQUERIMENTO Nº , DE 2024**

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, que sejam convidados representantes das seguintes instituições:

- **Ministério da Educação;**
- **Ministério da Saúde;**
- **Sociedade Brasileira de Genética Médica;**
- **Associação Médica Brasileira;**
- **Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo;**
- **Instituto Jô Clemente;**
- **Casa Hunter.**

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





## 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. Também de 2014, temos a Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina.

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.





**PODER LEGISLATIVO**  
Câmara dos Deputados  
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

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, 07 de março de 2023.

**ROSANGELA MORO**  
**Deputada Federal - UNIÃO/SP**

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

REQ n.18/2024

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



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD247194910500>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro

