



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , de 2024

(Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades - SUBRAUT)

Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades (SUBRAUT), à Casa dos Raros - Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras em Porto Alegre – RS.

Senhor Presidente:

Nos termos regimentais, requiro a Vossa Excelência realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades - SUBRAUT, à Casa dos Raros - Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras.

Justificação

O Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras foi construído em Porto Alegre pela parceria do Instituto Genética para Todos com





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

a Casa Hunter, duas organizações da sociedade civil que desenvolvem projetos na área de doenças genéticas raras.

Iniciativa inédita na América Latina, a Casa dos Raros surgiu com a proposta de estabelecer uma rede interligada de atendimento integral às pessoas com doenças raras. O objetivo é a promoção de assistência integral e multidisciplinar aos pacientes e familiares a partir de diagnóstico rápido e preciso, de tratamentos avançados de pesquisas clínicas voltadas para doenças genéticas raras, e do treinamento e capacitação de profissionais de saúde para atuar na área.

O projeto é ousado. Avaliações especializadas e orientação para o diagnóstico e tratamento com o que há de mais avançado também serão oferecidos, contando com a expertise de equipe multidisciplinar altamente capacitada, que também se conectará com profissionais e pacientes em locais remotos por meio do tele atendimento. Entre os equipamentos disponíveis no laboratório da Casa dos Raros está um espectrômetro de massas em tandem, capaz de identificar moléculas que outros exames não captam e que permite diagnosticar dezenas de doenças raras. Através de parcerias, exames e procedimentos de última geração serão também acessíveis. Um programa intenso de educação e treinamento contribuirá para capacitar profissionais em todo o país na área das doenças raras.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Atenciosamente,

Deputada FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

Presidente da Subcomissão das Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do
Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades -
SUBRAUT





Requerimento **(Da Sra. Flávia Moraes)**

Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades (SUBRAUT), à Casa dos Raros - Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras em Porto Alegre – RS.

Assinaram eletronicamente o documento CD249672898400, nesta ordem:

- 1 Dep. Flávia Moraes (PDT/GO)
- 2 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 3 Dep. Rosangela Moro (UNIÃO/SP)
- 4 Dep. Geraldo Resende (PSDB/MS)
- 5 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 6 Dep. Amom Mandel (CIDADANIA/AM)

