

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2024

(Da Sra. Deputada Federal LAURA CARNEIRO)

Requer informações a Ministra da Saúde, acerca da Indicação nº 1453/2024, que sugere que o Brasil se torne copatrocinador da resolução sobre doenças raras, na 78ª Assembleia Mundial da Saúde.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex^a., com base no art. 50 da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sra. Ministra de Estado da Saúde, quanto ao processamento da Indicação nº 1453/2024, no sentido de o Brasil se tornar copatrocinador da resolução sobre doenças raras “*Rare Diseases: A Priority for Global Health Equity and Inclusion*” (Doenças Raras: Uma Prioridade para a Equidade e a Inclusão na Saúde Global), na 78ª Assembleia Mundial da Saúde, em 2025.

JUSTIFICAÇÃO

Em 05 de novembro de 2024, por meio do Ofício 1ªSec/I/E nº 70/2024, foi encaminhado ao Sr. Ministro de Estado da Secretaria de Relações Institucionais da Presidência da República a Indicação nº 1453/2024, sugerindo que o Brasil se torne copatrocinador da resolução “*Rare Diseases: A Priority for Global Health Equity and Inclusion*”, na 78ª Assembleia Mundial da Saúde, em 2025.

Na oportunidade, destacou-se que as doenças raras, embora individualmente pouco frequentes, afetam, em conjunto, um número expressivo de pessoas, sendo que no Brasil, estima-se que haja cerca de 6 milhões de pessoas com alguma doença rara.



Por esse motivo, desde 2014, o Brasil conta com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, o que representa um grande avanço no reconhecimento da necessidade de cuidado para essas pessoas.

No plano internacional, a situação não é diferente. Em 2021, a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou formalmente a resolução intitulada “*Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families*” (Enfrentando os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias), ressaltando o importante papel desempenhado pelo Brasil, Catar e Espanha.

E, diante disso, apontou-se a oportunidade para o Brasil se tornar copatrocinador de tão importante iniciativa.

Assim, levando em consideração tratar-se de demanda relevante e que traria um benefício considerável a uma parcela importante da população brasileira, solicitamos informações no tocante às medidas já adotadas.

Sala das Sessões, em 20 de dezembro de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO

2024-18835

