



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 106/2025/ASPAR/MS

Brasília, 24 de janeiro de 2025.

A Sua Excelência o Senhor

Deputado Federal Luciano Bivar

Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento de Informação nº 4686/2024

Assunto: Informações 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 Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício nº 506/2024, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente ao **Requerimento de Informação nº 4686/2024**, de autoria da **Deputada Federal Laura Carneiro (PSD/RJ)**, por meio do qual são requisitadas informações 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, sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Assessoria Especial de Assuntos Internacionais, por meio do Despacho (0045418463).
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

NÍSIA TRINDADE LIMA

Ministra de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Nísia Verônica Trindade Lima, Ministra de Estado da Saúde**, em 29/01/2025, às 19:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0045713966** e o código CRC **6B87F56A**.

Referência: Processo nº 25000.000352/2025-52

SEI nº 0045713966

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Internacionais
Coordenação-Geral de Planejamento de Assuntos Internacionais em Saúde

DESPACHO

CGAISA/AISA/MS

Brasília, 08 de janeiro de 2025.

À ASPAR

Assunto: Requerimento de informação. Resolução sobre doenças raras. 78ª Assembleia Mundial da Saúde.

Senhor Assessor,

1. Em atenção ao Despacho ASPAR/MS (0045324009), de 02 de janeiro de 2025, que encaminha Ofício nº 506 (0045320263), relacionado ao Requerimento de Informação nº 4686/2024, de autoria da Deputada Federal Laura Carneiro (PSD/RJ), por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre a sugestão de que o Brasil se torne copatrocinador da resolução sobre doenças raras na 78ª Assembleia Mundial da Saúde, apresento os seguintes esclarecimentos.
2. Conforme SEI de nº 25000.139283/2024-95, esta Assessoria Especial de Assuntos Internacionais (AISA) recebeu, em 08 de novembro de 2024, o Ofício nº 09161.200568/2024-36 (0044317244), da Divisão de Saúde Global do Ministério das Relações Exteriores (DSAÚDE/MRE), contendo a minuta inicial da resolução apresentada por Egito e Espanha. Na mesma data, enviamos o Despacho CGAISA/AISA/MS (0044318004) à Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) para obter comentários e parecer sobre o interesse do Brasil em copatrocinar a resolução.
3. Após a manifestação da SAES, por meio da Nota Técnica nº 451/2024 (0044380978), esta AISA encaminhou, em 08 de janeiro de 2025, o OFÍCIO Nº 17/2025/AISA/MS (0045400957) ao Ministério das Relações Exteriores (MRE), confirmando o apoio deste Ministério ao referido projeto de resolução.

Atenciosamente,

LUANA OLIVEIRA ZEPEDA BERMUDEZ
Coordenadora-Geral de Planejamento de Assuntos Internacionais em Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Luana Oliveira Zepeda Bermudez**, Coordenador(a)-Geral de Planejamento de Assuntos Internacionais em Saúde, em 08/01/2025, às 19:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0045418463** e o código CRC **4F18F121**.

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 506

Brasília, 30 de dezembro de 2024.

A Sua Excelência a Senhora
NÍSIA TRINDADE
Ministra de Estado da Saúde

Assunto: **Requerimento de Informação**

Senhora Ministra,
Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência cópia(s) do(s) seguinte(s) Requerimento(s) de Informação:

PROPOSIÇÃO	AUTOR
Requerimento de Informação nº 4.600/2024	Deputado Marcos Tavares
Requerimento de Informação nº 4.622/2024	Deputada Julia Zanatta
Requerimento de Informação nº 4.623/2024	Deputada Chris Tonietto
Requerimento de Informação nº 4.624/2024	Deputado Carlos Jordy
Requerimento de Informação nº 4.632/2024	Deputado Messias Donato
Requerimento de Informação nº 4.638/2024	Deputado Gustavo Gayer
Requerimento de Informação nº 4.654/2024	Deputado Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 4.665/2024	Deputada Chris Tonietto
Requerimento de Informação nº 4.669/2024	Deputado Giovani Cherini
Requerimento de Informação nº 4.671/2024	Deputada Rogéria Santos
Requerimento de Informação nº 4.676/2024	Deputado Evair Vieira de Melo
Requerimento de Informação nº 4.678/2024	Deputada Clarissa Tércio
Requerimento de Informação nº 4.686/2024	Deputada Laura Carneiro
Requerimento de Informação nº 4.691/2024	Deputada Renata Abreu
Requerimento de Informação nº 4.697/2024	Deputado Delegado Paulo Bilynskyj

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, seja enviada também cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou termo equivalente, contendo todos os elementos elencados no art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação), ou, caso se trate de outras hipóteses legais de sigilo, seja mencionado expressamente o dispositivo legal que fundamenta o sigilo. Em qualquer caso, solicito ainda que os documentos sigilosos estejam acondicionados em invólucro lacrado e rubricado, com indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/LMR



Documento assinado por:
30/12/2024 10:03 - Dep. LUCIANO BIVAR
Selo digital de segurança: 2024-ZBCE-TAOA-GAZE-DBLJ