



PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosângela Moro

REQUERIMENTO Nº , DE 2024

(da Sra. Rosângela Moro)

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

Senhor Presidente,

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

JUSTIFICAÇÃO

A crescente atenção dedicada às doenças raras em diversas esferas da sociedade tem evidenciado a necessidade urgente de uma abordagem mais eficaz e estruturada para tratar e compreender essas condições. As doenças raras são caracterizadas por afetarem uma parcela da população, o que na grande maioria das vezes, tem dificuldades no diagnóstico, no acesso ao tratamento adequado e na obtenção de suporte social e econômico para os pacientes e suas famílias.

A constituição de uma Subcomissão Permanente dedicada ao tema é essencial por diversos motivos, sendo os principais:

- **Atenção Especializada a um Grupo Vulnerável:** Pacientes com doenças raras, embora representem uma porcentagem reduzida da população, enfrentam desafios significativos em termos de diagnóstico e tratamento. A falta de conhecimento especializado e a escassez de recursos específicos tornam esses indivíduos particularmente vulneráveis. Uma Subcomissão Permanente teria como principal objetivo centralizar os esforços, promover a troca de informações, e desenvolver estratégias para melhorar o acesso a cuidados de saúde adequados e tratamentos inovadores.
- **Promover a Integração de Políticas Públicas:** A criação de uma subcomissão especializada contribuiria para articular políticas públicas eficazes, promovendo a integração entre diferentes áreas do governo, serviços de saúde e organizações sociais, de modo a garantir que as políticas de saúde pública atendam de forma mais assertiva às necessidades dessa população.
- **Fomentar a Pesquisa e Desenvolvimento:** As doenças raras frequentemente carecem de estudos científicos aprofundados devido à limitação de casos, o que impacta diretamente no desenvolvimento de terapias eficazes. A subcomissão poderia atuar na articulação entre a comunidade científica, órgãos governamentais e entidades privadas, incentivando a pesquisa e o desenvolvimento de novas terapias, medicamentos e tratamentos.





PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosângela Moro

- **Facilitar o Acesso a Medicamentos e Tratamentos:** A alta complexidade e o custo elevado dos tratamentos para doenças raras são obstáculos consideráveis para muitos pacientes. A subcomissão poderia atuar na discussão de formas de facilitar o acesso a esses tratamentos, seja através de políticas públicas de incentivo à produção e distribuição de medicamentos, ou por meio de parcerias com a iniciativa privada para garantir a oferta de tratamentos a preços mais acessíveis.
- **Apoio à Qualidade de Vida e Inclusão Social:** Além dos aspectos médicos, as pessoas com doenças raras enfrentam dificuldades de inserção social e profissional. A subcomissão também seria responsável por promover ações que garantam a inclusão dessas pessoas na sociedade, assegurando o acesso a serviços de educação, trabalho, transporte e outras áreas essenciais para uma vida digna e com qualidade.
- **Sensibilização e Educação Pública:** Uma das barreiras enfrentadas pelos pacientes com doenças raras é o desconhecimento geral sobre essas condições, o que muitas vezes leva ao estigma e à marginalização. A subcomissão poderia atuar na conscientização e educação da sociedade, ajudando a desmistificar as doenças raras e a promover um ambiente de maior compreensão e aceitação.

Por todas essas razões, a criação de uma Subcomissão Permanente específica para tratar das Doenças Raras se faz imprescindível, não só para garantir melhores condições de saúde e qualidade de vida para os pacientes, mas também para promover uma abordagem mais humanizada e eficiente no tratamento dessas condições. É essencial que o poder público se comprometa com a melhoria do atendimento a essa população vulnerável, através de um espaço institucional específico e dedicado à discussão e proposição de políticas públicas voltadas para as doenças raras.

Dessa forma, solicitamos a constituição da Subcomissão Permanente para tratar das Doenças Raras, com a certeza de que sua criação será um passo fundamental na construção de uma sociedade mais inclusiva, justa e atenta às necessidades de todos os seus cidadãos.

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

Sala das sessões, 25 de março de 2025.

ROSANGELA MORO

Deputada Federal - UNIÃO/SP





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

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

Assinaram eletronicamente o documento CD255615696400, nesta ordem:

- 1 Dep. Rosangela Moro (UNIÃO/SP)
- 2 Dep. Amom Mandel (CIDADANIA/AM) - Fdr PSDB-CIDADANIA
- 3 Dep. Maria Rosas (REPUBLIC/SP)
- 4 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 5 Dep. Osmar Terra (MDB/RS)
- 6 Dep. Enfermeira Ana Paula (PDT/CE)
- 7 Dep. Rafael Simoes (UNIÃO/MG)
- 8 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 9 Dep. Raimundo Santos (PSD/PA)
- 10 Dep. Evair Vieira de Melo (PP/ES)
- 11 Dep. Meire Serafim (UNIÃO/AC)
- 12 Dep. Coronel Meira (PL/PE)
- 13 Dep. Delegado Paulo Bilynskyj (PL/SP)
- 14 Dep. Fernanda Pessoa (UNIÃO/CE)
- 15 Dep. Eduardo da Fonte (PP/PE)
- 16 Dep. Murillo Gouvea (UNIÃO/RJ)
- 17 Dep. Dani Cunha (UNIÃO/RJ)
- 18 Dep. Dr. Frederico (PRD/MG)
- 19 Dep. Geovania de Sá (PSDB/SC)
- 20 Dep. Delegado Marcelo Freitas (UNIÃO/MG)
- 21 Dep. Pinheirinho (PP/MG)
- 22 Dep. Dr. Fernando Máximo (UNIÃO/RO)
- 23 Dep. Luiz Lima (PL/RJ)
- 24 Dep. Pedro Westphalen (PP/RS)
- 25 Dep. Luiz Carlos Motta (PL/SP)



- 26 Dep. Professor Alcides (PL/GO)
- 27 Dep. Coronel Chrisóstomo (PL/RO)
- 28 Dep. Antonio Carlos Rodrigues (PL/SP)
- 29 Dep. Carla Dickson (UNIÃO/RN)
- 30 Dep. Bruno Ganem (PODE/SP)
- 31 Dep. Aureo Ribeiro (SOLIDARI/RJ)
- 32 Dep. Dagoberto Nogueira (PSDB/MS)

