



COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº /2025.

Requer a realização de Audiência Pública para debater a importância da nutrição especializada e do acesso a fórmulas nutricionais no tratamento de pessoas com doenças raras, com foco especial nos casos de Erros Inatos do Metabolismo (EIM) e Fibrose Cística.

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 importância da nutrição especializada e do acesso a fórmulas nutricionais no tratamento de pessoas com doenças raras, com foco especial nos casos de Erros Inatos do Metabolismo (EIM) e Fibrose Cística.

Para tanto, solicito, a gentileza de que sejam convidados os seguintes palestrantes:

- 1) Representante do Ministério da Saúde;
- 2) Dra. Ida Vanessa Doederlein Schwartz, Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM);
- 3) Monique Poubel, Nutricionista do Centro de Referência em Doenças Raras na Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - SES/DF;
- 4) Representante do Movimento Nutrindo Vidas;
- 5) Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, fundadora do Instituto Unidos pela Vida;
- 6) Representante da Associação Mães Metabólicas.

JUSTIFICAÇÃO

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





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 24/04/2025 13:02:06.427 - CSAUDE

REQ n.97/2025

As doenças raras afetam cerca de 13 milhões de brasileiros, segundo estimativas do Ministério da Saúde. Embora individualmente sejam de baixa prevalência, seu impacto coletivo é gigantesco e exige uma abordagem específica nas políticas públicas de saúde. Entre essas condições, destacam-se os Erros Inatos do Metabolismo (EIM), como fenilcetonúria, galactosemia e homocistinúria, e a Fibrose Cística, que impõem necessidades nutricionais complexas e contínuas.

Pacientes com essas enfermidades dependem de fórmulas metabólicas especiais e suplementos nutricionais para manterem seu desenvolvimento e qualidade de vida. A não observância de protocolos alimentares rigorosos pode causar danos neurológicos irreversíveis, falência orgânica e agravamento clínico que compromete o prognóstico dos pacientes e eleva os custos ao sistema público de saúde.

Apesar da existência da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde), a ausência de um Guia Nacional de Nutrição para essas condições, a escassez de profissionais capacitados e a limitação no acesso às fórmulas especiais são gargalos urgentes que afetam diretamente a vida dos pacientes e de suas famílias.

Desta forma, por se tratar de tema de grande relevância social e pertinente com os trabalhos desta Comissão, é que solicito aos nobres pares o apoio para a realização desta audiência pública, que será fundamental para que o Parlamento ouça especialistas, associações de pacientes e representantes do governo, identifique os entraves existentes e desenvolva soluções legislativas que promovam equidade no acesso ao tratamento nutricional especializado para as pessoas com doenças raras.

Sala da Comissão, 16 de abril de 2025.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP

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



* C D 2 5 7 3 2 3 8 8 7 0 0 0 *