



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL REIMONT – PT/RJ

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, MINORIAS E IGUALDADE
RACIAL - CDHMIR

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2025

(Do Sr. Reimont)

Requer a realização de audiência pública para debater as doenças metabólicas hereditárias no Brasil, seus impactos sociais e a necessidade de garantia de direitos no acesso ao diagnóstico e tratamento pelo SUS.

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requer-se a realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Direitos Humanos, Minorias e Igualdade Racial, com o objetivo de debater as violações de direitos humanos decorrentes da ausência de tratamento adequado das doenças metabólicas hereditárias, como a fenilcetonúria (PKU) e a homocistinúria.

Trata-se de enfermidades raras, identificáveis ainda na primeira infância por meio do teste do pezinho, cujo tratamento requer fórmulas alimentares específicas e acompanhamento médico contínuo. No entanto, muitas famílias ainda enfrentam desafios para acessar esses cuidados de forma contínua, sendo frequentemente levadas a buscar a judicialização, na tentativa de assegurar o direito à saúde, ao desenvolvimento e à qualidade de vida de seus filhos.

Para subsidiar o debate, sugere-se o convite das seguintes especialistas e entidades:

- Simone Arede, presidente da Associação Mães Metabólicas;
- Dra. Ida Vanessa Doederlein Schwartz, médica geneticista,

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete | CEP 70160-900 - Brasília/DF 348
Tels (61) 3215-5 /3 | dep.reimont@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL REIMONT – PT/RJ

professora titular da UFRGS, presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica e coordenadora do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Doenças Raras (INRARAS);

- Dra. Monique Poubel, Nutricionista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - Centro de Referência em Doenças Raras do HAB, atuando no Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo, Dieta Cetogênica, Fenilcetonúria e Doenças Aliadas, Galactosemia e Triagem Neonatal do Distrito Federal.

- Dr. Ney Boa Sorte, médico pediatra e professor da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Atua em projetos de triagem neonatal, doenças raras e avaliação de tecnologias em saúde;

- Representante do Ministério da Saúde (MS);

- Representante do Ministério do Desenvolvimento, Indústria, Comércio e Serviços (MDIC);

- Representantes da sociedade civil com atuação na pauta das doenças raras.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças metabólicas hereditárias, apesar de serem diagnosticadas precocemente pelo SUS, seguem sem garantia efetiva de tratamento para muitas crianças brasileiras. Essa realidade compromete de forma irreversível o desenvolvimento neurológico e a qualidade de vida dos pacientes, representando uma violação sistemática do direito à saúde, à igualdade de oportunidades e à proteção da infância.

A Comissão de Direitos Humanos, Minorias e Igualdade Racial tem como missão zelar pela dignidade das populações historicamente invisibilizadas, incluindo crianças com deficiência, famílias em situação





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO FEDERAL REIMONT – PT/RJ

de pobreza e pessoas acometidas por doenças raras, que enfrentam múltiplas camadas de exclusão.

A realização desta audiência pública representa uma oportunidade para ouvir as famílias afetadas, promover o diálogo com a sociedade civil e contribuir para o aperfeiçoamento de políticas públicas que assegurem atenção integral, contínua e humanizada às pessoas com doenças metabólicas hereditárias, em consonância com os princípios constitucionais e os compromissos internacionais assumidos pelo Brasil.

Conto com o apoio dos nobres pares.

Sala da Comissão, em 01 de julho de 2025.

Deputado Federal Reimont

PT/RJ

