



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº 2025
(Da Sra. Deputada Federal Carla Dickson)

Requer a realização de Audiências Públicas para debater o PL 4997/2024, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Requeremos a Vossa Excelência, com base no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiências Públicas visando instruir o debate acerca do **Projeto de Lei nº 4997/2024**, de autoria da Deputada Rosana Vale e relatoria do Deputado Diego Garcia.

A matéria institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Para tanto, propomos a realização de quatro audiências públicas, cujos temas e convidados seriam:

I) A perspectiva feminina frente as doenças raras: sobre aquelas que mais vivem, vencem, sofrem e cuidam nesta realidade (a ser realizada no dia 18 de março em alusão ao mês da mulher).

Convidados:

- Ely Munhoz, mulher rara e membra de uma família de raros;
- Maria Inês Gadelha, médica, servidora de carreira aposentada do Ministério da Saúde e integrante da equipe fundadora do SUS;
- Patrícia Delay, pesquisadora, médica dermatologista e especialista em Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (FOP);
- Edna Silva, idealizadora do equipamento público “Colo pra Mãe”, de Campina Grande/PB.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

II) A voz dos pacientes e a Sociedade Civil Organizada: O relato de quem vive e o papel das ONGs no fortalecimento da rede de cuidado e na implementação da nova lei.

Convidados:

- Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- Representante da Instituição Casa Hunter;
- Representante do Instituto Vidas Raras;
- Padre Márlon Múcio, portador de doença rara e fundador da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros.

III) A perspectiva dos profissionais: A Política Nacional de Doenças Raras na ótica daqueles que trabalham na ponta.

Convidados:

- Dra. Ellen Goiano, ortopedista pediátrica, especialista em metabolismo ósseo e doenças raras;
- Dra. Debora Gusmão Melo, geneticista e professora da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP);
- Maria Renata Andrade, ex-coordenadora do Programa Educação Precoce (PEP) do Governo do Distrito Federal;
- Representante do Hospital das Clínicas de São Paulo;
- Representante da Casa dos Raros, Porto Alegre/RS;
- Representante da FEPE - Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - LABORATÓRIO ESPECIALIZADO EM TRIAGEM NEONATAL;
- Representante do Hospital Pequeno Príncipe/PR;
- Dra Glaucia Maria Barbieri. Pneumologista no HC Curitiba.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

IV) Gestão Pública e Intersetorialidade: A Política Nacional sob a perspectiva dos entes federados (União, Estados e Municípios) e do Poder Judiciário.

Convidados:

- Marcelo Queiroga, cardiologista e ex-ministro da Saúde do Brasil;
- Natam de Sá, coordenador-gera de doenças raras do Ministério da Saúde;
- Laurita Vaz, ex-ministra do Superior Tribunal de Justiça (STJ), jurista e magistrada brasileira;
- Cecilia Branco, representante do CONADE Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência;
- Wemer Hesbom, Defensor Público.

JUSTIFICAÇÃO

O PL 4997/2024 representa um marco civilizatório para a saúde pública brasileira ao buscar institucionalizar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Contudo, é imperativo que esta importante norma não permaneça a nível infralegal, hoje disposta na Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

Na maioria esmagadora das famílias com diagnósticos raros, são as mulheres — mães, avós e irmãs — que assumem o papel de cuidadoras principais, muitas vezes abdicando de suas carreiras e saúde mental. Além disso, as próprias pacientes enfrentam desafios diagnósticos e terapêuticos específicos.

Com efeito, estudos epidemiológicos indicam que as doenças raras afetam aproximadamente 13 milhões de brasileiros, sendo que 80% desses casos possuem origem genética e 75% manifestam-se ainda na infância.

Nesse sentido, a urgência desta medida fundamenta-se na necessidade de conferir segurança jurídica e perenidade às ações de estado, superando a atual fragilidade da Portaria nº 199/2014, que, por ser norma infralegal, está sujeita a alterações administrativas discricionárias que podem comprometer a continuidade do cuidado.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

Para tanto, é essencial para combater a "odisséia diagnóstica" — que no Brasil pode durar anos — e para reduzir a dependência da judicialização da saúde, garantindo diretrizes claras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, é imperativo analisar a matéria sob a ótica da Economia do Cuidado e do impacto de gênero, onde são as mulheres que, muitas vezes, abdicando de suas carreiras e enfrentando severos impactos na saúde mental para suprir lacunas do Estado, bem como, ouvir gestores, o sistema de justiça, profissionais da ponta e, primordialmente, as pacientes e organizações da sociedade civil, de forma que todos os atores envolvidos sejam ouvidos e que o legislador possa garantir que a lei seja não apenas robusta juridicamente, mas justa e aplicável à diversidade regional do Brasil.

Pela relevância do tema, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste requerimento.

Sala das Comissão, 04 de março de 2026.

Deputada **CARLA DICKSON**
UNIÃO/RN

Deputado **GIOVANI CHERINI**
PL/RS





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Infoleg - Autenticador

Requerimento de Audiência Pública

Deputado(s)

- 1 Dep. Carla Dickson (UNIÃO/RN)
- 2 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 3 Dep. Giovani Cherini (PL/RS)

Apresentação: 06/03/2026 09:36:42.053 - CSAUD

REQ n.63/2026



Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD263479523900>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Carla Dickson e outros