



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -  
PSB/DF

## COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

### REQUERIMENTO Nº 1/2026 (do Sr. Rodrigo Rollemberg)

Apresentação: 18/05/2026 11:37:27.907 - CPD

REQ n.26/2026

Requer a realização de Audiência Pública para debater os desafios estruturais, científicos, regulatórios e sociais relacionados às doenças raras no Brasil, com foco na garantia de direitos, acesso ao diagnóstico, cuidado integral, terapias avançadas e fortalecimento das políticas públicas.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CPD, com a finalidade de discutir os principais desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras e suas famílias, especialmente quanto ao acesso ao diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, terapias avançadas, incorporação tecnológica, equidade no acesso aos tratamentos e fortalecimento das políticas públicas de atenção integral.

### JUSTIFICATIVA

As doenças raras representam um dos maiores desafios contemporâneos

1



\* C D 2 6 8 9 7 0 0 7 7 6 0 0 \*



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -  
PSB/DF

Apresentação: 18/05/2026 11:37:27.907 - CPD

REQ n.26/2026

para os sistemas de saúde e proteção social. Embora individualmente possuam baixa incidência, em conjunto atingem milhões de brasileiros, impactando profundamente a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas e de suas famílias.

A realidade das pessoas com doenças raras é marcada por dificuldades relacionadas ao diagnóstico tardio, ausência de protocolos integrados de cuidado, barreiras de acesso a exames genéticos e terapias especializadas, judicialização da saúde, desigualdade regional na oferta de serviços e limitações no acesso às tecnologias e medicamentos de alto custo.

Além dos impactos clínicos, as doenças raras frequentemente geram situações de deficiência, dependência funcional, exclusão educacional, social e laboral, exigindo respostas articuladas entre saúde, assistência social, educação e garantia de direitos humanos.

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência possui papel estratégico na promoção desse debate, especialmente diante da necessidade de fortalecimento das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência decorrente de doenças raras e condições crônicas complexas.

A composição proposta para a audiência busca assegurar pluralidade técnica, científica, institucional e social, reunindo representantes do Poder Público, da regulação sanitária, da pesquisa científica, da assistência especializada e da sociedade civil organizada.

O debate permitirá aprofundar discussões sobre:

- ampliação do diagnóstico precoce e da triagem genética;
- acesso equitativo às terapias avançadas e medicamentos;
- fortalecimento da rede de referência em doenças raras;
- integração entre saúde, educação e assistência social;
- impacto das doenças raras na vida das pessoas com deficiência;





CÂMARA DOS DEPUTADOS  
Gabinete do Deputado Rodrigo Rollemberg -  
PSB/DF

- desafios regulatórios e científicos relacionados às terapias inovadoras;
- necessidade de políticas públicas sustentáveis e centradas no paciente.

Apresentação: 18/05/2026 11:37:27.907 - CPD

REQ n.26/2026

### CONVIDADOS SUGERIDOS

- Ministério da Saúde, por meio da Coordenação-Geral de Doenças Raras;
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA;
- Hospitais de Referência em Doenças Raras do Distrito Federal;
- Sociedade de Pediatria do Distrito Federal;
- Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS;
- Associação Brasil Huntington – ABH.

Sala das Reuniões, em            de            de 2026.

**Deputado Federal RODRIGO ROLLEMBERG**  
**PSB/DF**

