

## **REQUERIMENTO**

Requer informações à Exma Sra.  
Secretária Especial de Direitos Humanos  
da Presidência da República – SDH/PR.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 115, I c/c art. 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro, nos termos dos fundamentos doravante expostos, as informações alfim declinadas à Excelentíssima Senhora Ministra de Estado da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, Sua Excelência, Dra. Maria do Rosário Nunes.

Este Requerimento brota da necessidade de definirmos a real extensão dos Direitos Humanos, pois que estes, apesar de sua natureza necessariamente cambiante, em face das notórias descobertas científicas prodigalizadas desde o Século passado, ainda não abarcariam determinadas anomalias que, a toda evidência, já deveriam fazer parte do rol de proteção dos mencionados Direitos Humanos.

Estamos a falar das chamadas doenças raras, aquelas que estão no limiar dos conhecimentos científicos ainda, praticamente fora da cidadela científica a bem dizer, em face da insuficiência da Ciência, apesar de todos os seus notórios avanços, de tratá-las e debelá-las. Entrariam em tal rol, à guisa de meros exemplos, o Xeroderma Pigmentoso, a Neurofibromatose e a Atrofia dos Múltiplos Sistemas. Apesar da consternação causada por tais doenças aos seus portadores e familiares, que entram na total

incredulidade, para não falar mesmo de desesperação, de não conseguirem tratá-las, o Estado, por seus órgãos competentes, possuem certa dificuldade de considerá-las partícipes do conceito de Direitos Humano.

Por certo, Sr. Presidente, deveis saber que, a partir do momento no qual dado fato ou acontecimento ou instituição passa a ser incluído ou, pelo menos, tem a possibilidade de ser incluso no conceito de Direitos Humanos, esse fato, acontecimento ou instituição assume novo patamar, qualifica-se ao extremo e entra no rol de competências da SDH/PR, que possui instrumentos governamentais, midiáticos e sociais capazes de fazer desencadear o arco de proteção estatal e social contra eventuais desmandos à sua proteção. Suponha, Sr. Presidente, que um qualquer portador de Neurofibromatose adentre para tratamento em certo hospital: se este souber que o fato está dentro dos Direitos Humanos, com certeza, o tratamento será bem diferente do que se a dita doença rara fosse incluída na profilaxia comum e ordinária.

Por essa razão, entidades de proteção aos direitos das pessoas portadoras dessas doenças raras estão procurando diretamente os diversos órgãos no sentido de os convencerem da necessidade das doenças raras serem consideradas doenças graves para efeito, no caso, de serem incluídas no rol dos Direitos Humanos. Desponta como tais entidades uma em especial, a AMAVI – Associação Mariavitória, a qual, inclusive, protocolou recentemente o Ofício 021/2011, cuja cópia segue anexa, endereçado à Ilma. Sra. Subsecretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Dra. Isabel Maria Maior, indagando-lhe da possibilidade de mudança de mentalidade tal que possamos considerar as doenças raras como deficiências e, como tais, por sua vez, inclusas dentro do rol de Direitos Humanos.

À vista de todo o exposto, é o presente, após ouvida a Mesa Diretora desta Câmara, para indagar à Ex.ma Sra. Ministra da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República: i) se há, no âmbito da citada Secretaria Especial, algum estudo para incluir as doenças raras no rol das deficiências para efeito de

gozarem de toda a proteção dispensada aos Direitos Humanos; ii) se o Ofício 021/2011, endereçado pela AMAVI à Sra. Subsecretária da CORDE, já foi respondido.

Sala das Sessões, em 14 de julho de 2011.

**ROMÁRIO**  
**DEPUTADO FEDERAL/PSB-RJ**