

CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO CLAUDIO ABRANTES - GAB. 17



REQUERIMENTO Nº

, DE 2020

(Do Senhor Deputado CLAUDIO ABRANTES)

Requer o registro de criação da Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras.

EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA LEGISLATIVA DO **DISTRITO FEDERAL:**

Os Deputados que este subscrevem requerem a Vossa Excelência o registro perante a Egrégia Mesa Diretora desta Casa de Leis, a criação da Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras, entidade suprapartidária, constituída nos termos da Resolução nº 255, de 02 de fevereiro de 2012.

JUSTIFICACÃO

O presente requerimento de criação da Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras, tendo como objetivo desenvolver debates e ações no sentido de que sejam implantadas políticas públicas no Distrito Federal.

- a) Fomentar o desenvolvimento de políticas distritais no campo das doenças raras;
- b) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que atendam às necessidades das pessoas com doenças raras, bem como, aos seus familiares e cuidadores, no âmbito do Distrito Federal;
- c) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas com doenças raras
- d) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis distritais que beneficiem as pessoas com doenças raras, bem como, seus familiares e cuidadores;

- e) Interagir com os demais poderes públicos nacionais ou internacionais, com associações, instituições de saúde e de ensino superior, empresas privadas públicas e privadas, que possuam ações voltadas as doenças raras;
- f) Incentivar, promover e fomentar audiências públicas, debates, simpósios, seminários, cartilhas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema;
- g) Buscar junto aos órgãos do Governo do Distrito Federal a criação e mantença de um Centro de Excelência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas com doenças raras no Distrito Federal.

De acordo com dados publicados pelo Ministério da Saúde, por meio do portal biblioteca virtual em saúde - http://bvsms.saude.gov.br/ultimas-noticias/2909-28-02-diamundial-das-doencas-raras, " Doenças raras são definidas pelo número reduzido de pessoas afetadas: 65 indivíduos a cada 100.000 pessoas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), elas são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de enfermidade para enfermidade, assim como de pessoa para pessoa afetada pela mesma condição.

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199/2.014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio."

Ainda com base no Ministério da Saúde, o panorama atual é:

- "- há cerca de 7 mil doenças raras descritas, sendo 80% de origem genética e 20% de causas infecciosas, virais ou degenerativas;
 - 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades;
- para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação;
 - estimam-se 5 casos para cada 10 mil pessoas;
- para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes;
 - a maioria é diagnosticada tardiamente, por volta dos 5 anos de idade;
 - 3% tem tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuam sintomas;
 - 75% ocorrem em crianças e jovens;
- 2% tem tratamento com medicamentos órfãos (medicamentos que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos), capazes de interferir na progressão da doença.

Saiba quais são algumas dessas doenças:

- Acromegalia;

- Anemia aplástica, mielodisplasia e neutropenias constitucionais;
- Angioedema;
- Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha;
- Artrite reativa;
- Biotinidase;
- Deficiência de hormônio do crescimento hipopituitarismo;
- Dermatomiosite e polimiosite;
- Diabetes insípido;
- Distonias e espasmo hemifacial;
- Doença de Crohn;
- Doença falciforme;
- Doença de Gaucher;
- Doença de Huntington;
- Doença de Machado-Joseph;
- Doença de Paget osteíte deformante;
- Doença de Wilson;
- Epidermólise bolhosa;
- Esclerose lateral amiotrófica;
- Esclerose múltipla;
- Espondilite ancilosante;
- Febre mediterrânea familiar;
- Fenilcetonúria;
- Fibrose cística;
- Filariose linfática;
- Hemoglobinúria paroxística noturna;
- Hepatite autoimune;
- Hiperplasia adrenal congênita;
- Hipertensão arterial pulmonar;
- Hipoparatireoidismo;
- Hipotireoidismo congênito;
- Ictioses hereditárias;
- Imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos;
- Insuficiência adrenal congênita;
- Insuficiência pancreática exócrina;
- Leucemia mielóide crônica (adultos);
- Leucemia mielóide crônica (crianças e adolescentes);
- Lúpus eritematoso sistêmico;
- Miastenia gravis;
- Mieloma múltiplo;
- Mucopolissacaridose tipo I;

- Mucopolissacaridose tipo II;
- Osteogênese imperfeita;
- Púrpura trombocitopênica idiopática;
- Sarcoma das partes moles;
- Shua;
- Síndrome de Cushing;
- Síndrome de Guillain-Barré;
- Síndrome de Turner;
- Síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes;
- Talassemias;
- Tumores neuroendócrinos (TNEs)."

Portanto, o diagnóstico precoce e preciso, a qualificação de profissionais, a existência de infraestrutura adequada e o acesso garantido a medicamentos e tratamentos seguros são alguns dos caminhos que podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença que, em alguns casos, demandam de políticas especificas de atenção, prevenção e promoção da saúde.

O desafio é considerável seja no âmbito do Distrito Federal ou no Brasil. Pacientes com doenças raras enfrentam "diversas barreiras" para conseguir tratamento especializado e medicamentos. A inexistência de profissionais capacitados, de centros médicos e tratamentos integrados, tornam mais cruel a vida dessas pessoas e de seus entes.

Torna-se imperativo alocar um Centro de Excelência as ações assistenciais, a confecção de protocolos terapêuticos, a capacitação de recursos humanos, a captação de recursos materiais, dentre outros.

A Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras tem entre os seus objetivos a criação do Centro de Excelência ora proposto, para prestar um serviços de referência e de forma integrada, com equipe interdisciplinar, subsidiando as políticas de saúde nestas áreas, através de um sistema de informação e regulação que favoreça atenção plena a população-alvo, dentro do Sistema único de Saúde (SUS).

Diante do exposto, evidenciado está a necessidade de criação da Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras e a Criação do Centro de Excelência para o tratamento de Doenças Raras razão da apresentação desta proposição, para que, juntamente com as autoridades e os interessados, possamos lograr êxito nessa demanda.

Assim sendo, rogo o apoio dos meus pares para aprovação do presente Requerimento.

Sala das Sessões, em 10 de fevereiro de 2020

CLAUDIO ABRANTES Deputado Distrital - PDT/DF



Documento assinado eletronicamente por **FRANCISCO CLAUDIO DE ABRANTES** - **Matr. 00143**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 17:00, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **REGINALDO VERAS COELHO - Matr. 00137**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 18:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS - Matr. 00134, Deputado(a) Distrital, em 10/02/2020, às 19:02, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **REGINALDO ROCHA SARDINHA - Matr. 00156**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 21:25, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **IOLANDO ALMEIDA DE SOUZA - Matr. 00149**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 10:06, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por ROBERIO BANDEIRA DE NEGREIROS FILHO - Matr. 00128, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:41, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por MARCOS MARTINS MACHADO - Matr. 00155, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:41, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **JAQUELINE ANGELA DA SILVA - Matr. 00158**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 11:34, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por EDUARDO WEYNE PEDROSA - Matr. 00145, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 11:38, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **LEANDRO ANTONIO GRASS PEIXOTO - Matr. 00154**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 12:08, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por JORGE VIANNA DE SOUSA - Matr. 00151,



Deputado(a) Distrital, em 12/02/2020, às 09:45, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por JULIA LUCY MARQUES ARAUJO - Matr. 00153, Deputado(a) Distrital, em 12/02/2020, às 15:49, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site: http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador externo.php?acao=documento conferir&id orgao acesso externo=0 Código Verificador: 0044871 Código CRC: AC58AFD6.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 17— CEP 70094-902— Brasília-DF— Telefone: (61)3348-8172 www.cl.df.gov.br - dep.claudioabrantes@cl.df.gov.br

00001-00003745/2020-54 0044871v2



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO CLAUDIO ABRANTES - GAB. 17



ESTATUTO

Brasília, 10 de fevereiro de 2020.

ESTATUTO DA FRENTE PARLAMENTAR PARA DISCUTIR A POLÍTICA DISTRITAL EM FACE DAS DOENÇAS RARAS.

CAPÍTULO I – DA DENOMINAÇÃO E DA NATUREZA

Art. 1º - A Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em Face das Doenças Raras é uma entidade de direito privado, constituída por representantes de todas as correntes de opinião política da Câmara Legislativa do Distrito Federal, tendo como objetivo desenvolver debates e ações no sentido de que sejam implantadas políticas públicas no Distrito Federal de Federal. Bem como, apoiar o fortalecimento da legislação referente ao tema.

Parágrafo Único – A Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras tem mandato até 31 de dezembro de 2022.

CAPÍTULO II – DAS FINALIDADES

Art. 2º - São finalidades da Frente.

- a) Fomentar o desenvolvimento de políticas distritais no campo das doenças raras;
- b) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que atendam às necessidades das pessoas com doenças raras, bem como, aos seus familiares e cuidadores, no âmbito do Distrito Federal;
- c) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas com doenças raras;
- d) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis distritais que beneficiem as pessoas com doenças raras, bem como, seus familiares e cuidadores;
- e) Interagir com os demais poderes públicos nacionais ou internacionais, com associações, instituições de saúde e de ensino superior, empresas privadas públicas e privadas, que possuam ações voltadas as doenças raras;
- f) Incentivar, promover e fomentar audiências públicas, debates, simpósios, seminários, cartilhas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema;
- g) Buscar junto aos órgãos do Governo do Distrito Federal a criação e mantença de um Centro de Excelência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas com doenças raras no Distrito Federal.

CAPÍTULO III – DOS MEMBROS

Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras os Deputados Distritais integrantes da atual Legislatura, e subscrevem o registro da Frente, bem como os que aderirem em data posterior.

CAPÍTULO IV - DA ADMINISTRAÇÃO

- Art. 4º A Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras será administrada pelos seguintes órgãos:
 - I Assembleia Geral;
 - II Conselho Executivo.

CAPÍTULO V – DA ASSEMBLÉIA GERAL

- Art. 5º A Assembleia Geral é órgão máximo e soberano da vontade social e será constituída pelos associados em pleno gozo de seus direitos estatutários.
 - Art. 6º Compete à Assembleia-Geral:
 - I eleger ou destituir os integrantes do Conselho Executivo;
 - II zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente;
 - III aprovar os relatórios apresentados pelo Conselho Executivo;
 - IV estabelecer as diretrizes políticas da atuação da Frente;
 - V supervisionar a atuação do Conselho Executivo;
 - VI promover as alterações necessárias a este Estatuto;
- VII homologar termos de convênio e de contratos firmados pelo Conselho Executivo;
- VIII apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pelo Conselho Executivo ou por qualquer de seus membros.
- § 1º As decisões da Assembleia Geral serão tomadas por maioria absoluta de seus membros em primeira chamada, e por maioria simples em segunda chamada, dos presentes, nunca inferior a 10% (dez por cento) do total de seus membros.
- §2º A Assembleia Geral reunir-se-á ordinariamente a cada 6 (seis) meses e extraordinariamente sempre que convocada.
 - Art. 7º A Assembleia geral aprovará normas especificas regulando:
 - I as eleições periódicas para os cargos do Conselho Executivo:

- II o ingresso de novos filiados;
- III a desfiliação voluntária ou compulsória.

CAPÍTULO VI - DO CONSELHO EXECUTIVO

- Art. 8º O Conselho Executivo será constituído por:
- a) 1 (um) Presidente;
- b) 1 (um) Vice-Presidente;
- d) 1 (um) Secretário Geral.
- § 1º O mandato dos membros do Conselho Executivo será de 1 (um) ano, com direito a recondução de mais um mandato.
 - Art. 9º Compete ao Conselho Executivo:
 - I implementar as diretrizes políticas estabelecidas pela Assembleia-Geral;
- II tomar as decisões políticas e administrativas necessárias para que se atinjam os objetivos da Frente;
 - III estabelecer relatórios sobre a atuação da Frente e,
 - IV convocar a Assembleia-Geral;
 - § 1º São Atribuições do Presidente:
 - I representar a Frente perante as Casas Legislativas;
 - II representar a frente junto a entidades públicas e privadas;
 - III convocar as reuniões do Conselho Executivo e,
 - IV presidir as reuniões do Conselho Executivo.
- § 2º São atribuições do Vice-Presidente, auxiliar o Presidente e substitui-lo em casos de impedimento ou ausência.
 - § 3º São atribuições do Secretário-Geral:
 - I planejar e coordenar as atividades do Concelho Executivo;
- II tomar as iniciativas necessárias para que as decisões do Conselho Executivo sejam cumpridas.

CAPÍTULO VII - DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 10 A Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras será dissolvida por decisão da maioria absoluta dos membros da Assembleia-Geral.

Art. 11 Os casos omissos neste Estatuto serão resolvidos pelo Conselho Executivo.

Art. 12 O presente Estatuto entra em vigor na data de sua Constituição e aprovação pelos membros da Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras.

Brasília-DF, em 10 de fevereiro de 2020.

Deputado *CLAUDIO ABRANTES PDT/DF*



Documento assinado eletronicamente por **FRANCISCO CLAUDIO DE ABRANTES** - **Matr. 00143**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 17:00, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **REGINALDO VERAS COELHO** - **Matr. 00137**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 18:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS - Matr. 00134, Deputado(a) Distrital, em 10/02/2020, às 19:02, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **REGINALDO ROCHA SARDINHA** - **Matr. 00156**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 21:25, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **IOLANDO ALMEIDA DE SOUZA - Matr. 00149**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 10:06, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por ROBERIO BANDEIRA DE NEGREIROS FILHO - Matr. 00128, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por MARCOS MARTINS MACHADO - Matr. 00155, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **JAQUELINE ANGELA DA SILVA - Matr. 00158**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 11:34, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **EDUARDO WEYNE PEDROSA** - **Matr. 00145**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 11:38, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **LEANDRO ANTONIO GRASS PEIXOTO - Matr. 00154**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 12:08, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **JORGE VIANNA DE SOUSA - Matr. 00151**, **Deputado(a) Distrital**, em 12/02/2020, às 09:46, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por JULIA LUCY MARQUES ARAUJO - Matr. 00153, Deputado(a) Distrital, em 12/02/2020, às 15:50, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site: http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0 Código Verificador: 0044897 Código CRC: B1FFAFBF.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 17— CEP 70094-902— Brasília-DF— Telefone: (61)3348-8172 www.cl.df.gov.br - dep.claudioabrantes@cl.df.gov.br

00001-00003745/2020-54 0044897v2



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO CLAUDIO ABRANTES - GAB. 17



ATA DE CRIAÇÃO DA FRENTE PARLAMENTAR PARA DISCUTIR A POLÍTICA DISTRITAL EM FACE DAS DOENÇAS RARAS

Aos 10 dias do mês de fevereiro de 2020, às 16h e 30m, reuniram-se no Plenário da Câmara Legislativa do Distrito Federal, os Senhores Deputados (as) Distritais que subscrevem esta ata e resolvem criar a Frente Parlamentar para discutir a Política Distrital em face das Doenças Raras, como objetivo desenvolver debates e ações no sentido de que sejam implantadas políticas públicas no Distrito Federal de Federal. Bem como, apoiar o fortalecimento da legislação referente ao tema, visando: Fomentar o desenvolvimento de políticas distritais no campo das doenças raras; Promover o desenvolvimento de projetos e programas que atendam às necessidades das pessoas com doenças raras, bem como, aos seus familiares e cuidadores, no âmbito do Distrito Federal; Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas com doenças raras; Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis distritais que beneficiem as pessoas com doenças raras, bem como, seus familiares e cuidadores; Interagir com os demais poderes públicos nacionais ou internacionais, com associações, instituições de saúde e de ensino superior, empresas privadas públicas e privadas, que possuam ações voltadas as doenças raras; Incentivar, promover e fomentar audiências públicas, debates, simpósios, seminários, cartilhas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema; Buscar junto aos órgãos do Governo do Distrito Federal a criação e mantença de um Centro de Excelência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas com doenças raras no Distrito Federal. Definiu-se por consenso que a representação da frente Parlamentar será exercida pelo Deputado Claudio Abrantes. A Frente Parlamentar será coordenada pelo servidor que oportunamente será encaminhado o nome e a matrícula, dentro de suas atribuições regimentais.

> Deputado *CLAUDIO ABRANTES* PDT/DF



Documento assinado eletronicamente por FRANCISCO CLAUDIO DE ABRANTES - Matr. 00143, Deputado(a) Distrital, em 10/02/2020, às 17:00, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por REGINALDO VERAS COELHO - Matr. 00137, Deputado(a) Distrital, em 10/02/2020, às 18:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-



Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS - Matr. 00134, Deputado(a) Distrital, em 10/02/2020, às 19:02, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **REGINALDO ROCHA SARDINHA - Matr. 00156**, **Deputado(a) Distrital**, em 10/02/2020, às 21:26, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por IOLANDO ALMEIDA DE SOUZA - Matr. 00149, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:06, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por ROBERIO BANDEIRA DE NEGREIROS FILHO - Matr. 00128, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:42, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por MARCOS MARTINS MACHADO - Matr. 00155, Deputado(a) Distrital, em 11/02/2020, às 10:43, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **JAQUELINE ANGELA DA SILVA - Matr. 00158**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 11:34, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **EDUARDO WEYNE PEDROSA** - **Matr. 00145**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 11:38, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por **LEANDRO ANTONIO GRASS PEIXOTO - Matr. 00154**, **Deputado(a) Distrital**, em 11/02/2020, às 12:08, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por JORGE VIANNA DE SOUSA - Matr. 00151, Deputado(a) Distrital, em 12/02/2020, às 09:46, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



Documento assinado eletronicamente por JULIA LUCY MARQUES ARAUJO - Matr. 00153, Deputado(a) Distrital, em 12/02/2020, às 15:50, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site: http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador externo.php?acao=documento conferir&id orgao acesso externo=0 Código Verificador: 0044907 Código CRC: 8A59B8CC.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 17— CEP 70094-902— Brasília-DF— Telefone: (61)3348-8172 www.cl.df.gov.br - dep.claudioabrantes@cl.df.gov.br

00001-00003745/2020-54 0044907v2



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA Secretaria Legislativa



PROPOSIÇÃO - RQ 1306/2020

LIDO EM: 11/02/2020

Ao SPL para inclusão no sistema LEGIS, em seguida ao Gabinete da Mesa Diretora para publicação no DCL (art. 1º da Resolução nº 255/12), atendidos os requisitos dos arts 2º e 3º da referida Resolução, e posterior devolução a esta Secretaria Legislativa para acompanhamento.

Brasília, 12 de fevereiro de 2020

MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS

Assessor



Documento assinado eletronicamente por MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS -Matr. 13821, Assessor(a) da Secretaria Legislativa, em 12/02/2020, às 09:53, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site: http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador externo.php?acao=documento conferir&id orgao acesso externo=0 Código Verificador: 0046431 Código CRC: 4A2C879E.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10 - CEP 70094-902 - Brasília-DF - Telefone: (61)3348-8275 www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00001-00003745/2020-54 0046431v3