



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
Gabinete da Deputada Celina Leão - PDT

LIDO
Em. 28/10/15
Secretaria Legislativa

REQUERIMENTO Nº RQ 1136 /2015
(Da Deputada Celina Leão - PDT)

**Requer o registro de criação da
Frente Parlamentar de Apoio às
Doenças Raras no Distrito Federal.**

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

**Requer o registro da criação da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças
Raras no Distrito Federal.**

JUSTIFICATIVA

PROTOCOLO LEGISLATIVO
RQ Nº 1136 / 2015
Fls. Nº 014

A Frente Parlamentar tem como objetivo desenvolver debates e ações no sentido de que sejam implantadas políticas públicas no Distrito Federal de forma a:

- Colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras;
- Fomentar o desenvolvimento de políticas distritais no campo das doenças raras;
- Promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras bem como seus cuidadores no Distrito Federal;
- Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com doenças raras bem como cuidadores no Distrito Federal;

Assessoria Legislativa do Gabinete da Deputada Celina Leão



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
Gabinete da Deputada Celina Leão - PDT

PROTOCOLO LEGISLATIVO
RQ Nº 1136 / 2015
Fls. Nº 02 up



- e) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis distritais que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras bem como seus cuidadores;
- f) Colaborar com os Poderes Públicos, associações, instituições de saúde e instituições de ensino superior do Distrito Federal que possuam iniciativas no campo das doenças raras;
- g) Promover o intercâmbio com entes assemelhados de parlamentos e entidades de outros países, visando o intercâmbio de ações congêneres;
- h) Amparar e defender os interesses gerais das pessoas vivendo com doenças raras perante os Poderes Públicos Federais, Estaduais, Distrital e Municipais, buscando a solução de todos os assuntos que direta ou indiretamente possam, de qualquer forma, interessá-las;
- i) Apoiar ações de bem-estar social, de testagem genética em laboratórios nacionais e internacionais quando for o caso, de atenção e cuidado em saúde, de educação, de previdência social e de pesquisa acadêmica no campo das doenças raras;
- j) Incentivar, promover e fomentar debates, simpósios, seminários, cartilhas, produção de mídias, materiais informativos, produções científicas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema, divulgando seus resultados e Audiências Públicas;
- k) Requer o registro de criação da Frente Parlamentar para debater sobre a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 400 milhões de pessoas no mundo sofrem com doenças raras (DR). O desafio torna-se ainda maior considerando que 95% delas não possuem tratamento específico e

A

Mj

2

ND

D

ST

10

Handwritten signature

Handwritten signature



dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada, que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos.

A OMS divulgou dados onde revela que 8% da população tenha uma doença rara. Isso se revela porque a incidência é menor que um em cada 1.650 nascimentos é considerada rara. Quando juntamos todas elas, percebe-se que são muitas: **mais de oito mil doenças.**

As doenças estão separadas em três causas: genética (a grande maioria, cerca de 80%), ambientais (o uso de um medicamento) ou infecções. Às vezes, a cura não existe, mas algumas doenças possuem tratamentos que ajudam bastante.

Essas doenças não têm prevenção, mas é possível diagnosticar precocemente. Algumas atitudes podem ajudar, como a avaliação pediátrica (teste do pezinho, orelhinha, olhinho, coração); ficar atento no desenvolvimento da criança (ponto de vista neurológico, intelectual e motor); se há presença de algum defeito físico interno (coração, por exemplo); acompanhar o crescimento.

São chamadas de doenças raras mais comuns como erros inatos do metabolismo, síndromes de deficiência intelectual, síndrome de distrofia muscular e fibrose cística.

Analisando os conceitos adotados em diversos países, é possível situar as doenças raras na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes. Apesar da denominação geral, algumas doenças podem ser consideradas "menos" raras em uma população do que na outra, como por exemplo a mucoviscidose, mais frequente nas populações caucasianas. Por outro lado, a doença falciforme (também conhecida como anemia falciforme) não é uma doença rara na

1130

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



nossa população, porque é mais comum em descendentes de africanos como somos a maior parte dos brasileiros.

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 doenças que, em alguns casos, demandam de políticas específicas de atenção, prevenção e promoção da saúde.

O desafio é considerável e no Distrito Federal e no Brasil, pacientes com doenças raras enfrentam "diversas barreiras" para conseguir tratamento especializado e medicamentos. Como não existem centros médicos e uma política integrada de tratamento desses males, o atendimento ocorre de forma "fragmentada".

Torna-se imperativo alocar em 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 de Apoio às Doenças Raras tem entre os seus objetivos a criação do Centro de Excelência ora proposto para prestar um serviço referência 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 à população-alvo, dentro do Sistema único de Saúde (SUS).

Diante do exposto e da responsabilidade que esta Casa não poderá se eximir, da necessidade de criação da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras e a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras é que



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
Gabinete da Deputada Celina Leão - PDT



apresentamos esta proposição, para juntamente com as autoridades e os interessados, possamos lograr êxito nessa demanda.

Assim sendo, contamos com apoio dos Nobres Pares para a aprovação do requerimento ora apresentado.

Sala das sessões, de 2015.


Celina Leão - PDT
Deputada Distrital

Agaciel Maia - PTC
Deputado Distrital

Bispo Renato Andrade – PR
Deputado Distrital

Chico Leite – PT
Deputado Distrital


Chico Vigilante – PT
Deputado Distrital

Cláudio Abrantes - PT
Deputado Distrital

Cristiano Araújo – PTB
Deputado Distrital

Joe Valle – PDT
Deputado Distrital


Juarezão – PRTB
Deputado Distrital

Júlio César - PRB
Deputado Distrital


Liliane Roriz - PRTB
Deputada Distrital


Lira – PHS
Deputado Distrital


Luzia de Paula – PEN
Deputada Distrital


Prof. Israel Batista – PV
Deputado Distrital



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
Gabinete da Deputada Celina Leão - PDT



Prof. Reginaldo Veras – PDT
Deputado Distrital

Rafael Prudente – PMDB
Deputado Distrital

Raimundo Ribeiro – PSDB
Deputado Distrital

Ricardo Vale – PT
Deputado-Distrital

Robério Negreiros – PMDB
Deputado Distrital

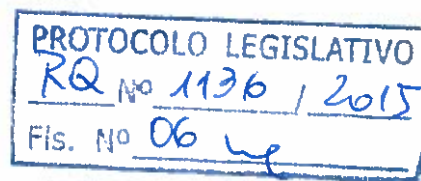
Rodrigo Delmasso – PTN
Deputado Distrital

Sandra Faraj – SD
Deputada Distrital

Telma Rufino – PPL
Deputada Distrital

Wasny de Roure – PT
Deputado Distrital

Wellington Luiz - PMDB
Deputado Distrital





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Ata de Fundação da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS

Aos 16 dias do mês de fevereiro de 2015, reuniram-se no Gabinete da Presidência, localizado no 5º andar da Câmara Legislativa do Distrito Federal, os membros Deputada Celina Leão, Gerson Carvalho, Karla Daniela Ferreira, Maria Terezinha Cardoso, Natan Monsores, Rodrigo de Araújo da Silva, Selva Paraguassu Lopes e Laudeci Vieira dos Santos, para eleger e nomear os membros da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS, bem como aprovação de seu Estatuto.

Com a pauta que consiste em: a) Constituição da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS; b) Aprovação do Estatuto Social da referida Frente; c) Constituição da Mesa Diretora e d) Outros assuntos de interesse da Frente. Após a distribuição de cópias do Estatuto da Frente, o mesmo foi discutido e aprovado por unanimidade dos presentes. Em sequência, passou-se a seguinte ordem da pauta, eleição da Mesa Diretora. Foram então propostos os seguintes nomes: Celina Leão para Presidente, Liliane Roriz Vice-Presidente, Rodrigo Delmasso para Segundo Vice-Presidente, Rodrigo de Araújo da Silva, para Primeiro Secretário Executivo, Selva Paraguassu, Segunda Secretária Executiva Karla Daniela Terceira Secretária Executiva. **Como membros fundadores: Os Deputados Distritais Celina Leão - Presidente, Liliane Roriz – Vice-Presidente, Rodrigo Delmasso - Segundo Vice-Presidente; Os seguintes representantes da sociedade civil: Laudeci Vieira dos Santos – Presidente da AMAVI Associação MariaVitoria-Raro É Ser Igual, Rodrigo de Araújo da Silva – AMAVI Associação MariaVitoria-Raro É Ser Igual, Anderson dos Santos Bortoluzzi – AMAVI Associação MariaVitoria-Raro É Ser Igual, Edilia Miranda Paz – Vice-Presidente da UPADH – União dos e Amigos dos Doentes de Huntington - Selva Paraguassu Lopes – Presidente fundadora da Aliança Cavernoma Brasil – ACBra , Romulo Bezerra Marques – Associação dos Voluntários Pesquisadores e Portadores de Coagulopatia (Hemofilia), Iara Maria da Silva Sousa – Presidente Fundadora do Grupo Ar de Esperança do DF, Iolanda Ferreira da Rocha – APPEB – Associação de Pessoas Portadoras de Epidermólise Bolhosa, Anna Carolina Rocha - APPEB – Associação de Pessoas Portadoras de Epidermólise Bolhosa, Adriana Alves – Diretora do MOAB – Movimento Orgulho Autista Brasil; os seguintes representantes da Sociedade Medica do DF: Dra Maria Terezinha Oliveira Cardoso - Médica Geneticista da SES, Dra Romina Solidad Heredia**

PROTOKOLO LEGISLATIVO

RQ Nº 1136, 2015

ELABORADO POR

Handwritten signature: *Isauro*



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

- Médica Geneticista da SES, Dr. Gérson da Silva Carvalho - Médico Geneticista da SES, Dra. Jussara Almeida –Médica Hematologista do Hospital HRAN, Dra. Rosa Horita – Médica Psiquiatra Infantil, Dra. Ana Patricia de Paula- Diretora do Hospital de Base do Distrito Federal ;
Os seguintes representante da Comunidade Academica do DF Prof. Dr. Natan Monsores de Sá, Profª Drª Juliana Mazzeu; Membros da Câmara Legislativa do Distrito Federal, Karla Daniela Ferreira; Como membros associados: Os Deputados que sejam membros da bancada da saúde, Representante indicado pelo HUB, Representante indicado pelo MS, Representante indicado pelo Conselho de Saúde do DF; Membros Apoiadores: Marisa de Almeida Carvalho – Enfermeira, Ligia Cordeiro, Aparecido Pimentel, Thayane salles , Elias Rocha, Judith Aparecida Trevisan. Em seguida colocou a palavra à disposição de quem dela quisesse fazer uso e, como os presentes não se manifestaram, eu, Rodrigo de Araújo da Silva, na condição de Primeiro Secretário Executivo, lavrei a presente Ata que vai por mim assinada, que depois, de lida e achada conforme, vai assinada por todos os presentes e posteriormente será encaminhada para aprovação dos demais componentes da frente e publicação no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal.

Deputada Celina Leão

Presidente

Deputada Liliâne Roriz

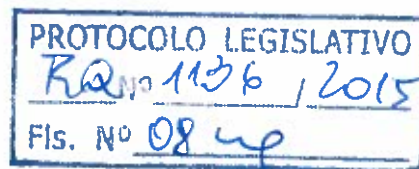
Vice-Presidente

Rodrigo Araújo
1º Secretário Executivo

Karla Daniela
3ª Secretária Executiva

Laudeci Vieira dos Santos

Membro Apoiador



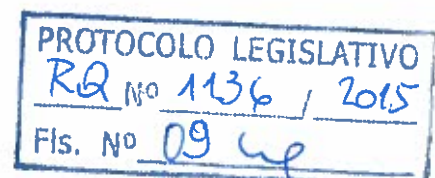
Estatuto da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal - FPADRS

CAPÍTULO I – DA FRENTE PARLAMENTAR DE APOIO ÀS DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL - FPADRS

Art. 1º - A FRENTE PARLAMENTAR DE APOIO ÀS DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL - FPADRS é uma entidade de direito privado, constituída por representantes de todas as correntes de opinião política da Câmara Legislativa do Distrito Federal (CLDF) e de representantes da sociedade civil, estabelecida na Câmara Legislativa do Distrito Federal, endereço: Praça Municipal - Quadra 2 - Lote 5 - CEP: 70.094-902 – Brasília-DF, instituída sem fins lucrativos e com duração na 7ª legislatura, 2015 a 2019 e tem a **MISSÃO**: de atuar com critérios de excelência, em prol das pessoas e familiares com doenças raras, na supervisão da ética médica profissional, fazendo valer ações regulamentadoras, educativas, fiscalizando e fazendo valer as propostas contidas em seu estatuto. **VISÃO**: Tornar o Distrito Federal referência nacional na promoção de atendimento às pessoas com doenças raras e assegurar o exercício ético da medicina pautado na égide da melhoria na qualidade de vida e saúde das pessoas com doenças raras dentro de parâmetros da ética, do humanismo, da justiça, igualdade, transparência e interesse da sociedade.

Art. 2º - São finalidades da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal - FPADRS:

- a) Colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras;
- b) Fomentar o desenvolvimento de políticas distritais no campo das doenças raras;
- c) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras bem como seus cuidadores no Distrito Federal;
- d) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com doenças raras bem como cuidadores no Distrito Federal;
- e) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis distritais que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras bem como seus cuidadores;



- f) Colaborar com os Poderes Públicos, associações, instituições de saúde e instituições de ensino superior do Distrito Federal que possuam iniciativas no campo das doenças raras;
- g) Promover o intercâmbio com entes assemelhados de parlamentos e entidades de outros países, visando o intercâmbio de ações congêneres;
- h) Amparar e defender os interesses gerais das pessoas vivendo com doenças raras perante os Poderes Públicos Federais, Estaduais, Distrital e Municipais, buscando a solução de todos os assuntos que direta ou indiretamente possam, de qualquer forma, interessá-las;
- i) Apoiar ações de bem-estar social, de testagem genética em laboratórios nacionais e internacionais quando for o caso, de atenção e cuidado em saúde, de educação, de previdência social e de pesquisa acadêmica no campo das doenças raras;
- j) Incentivar, promover e fomentar debates, simpósios, seminários, cartilhas, produção de mídias, materiais informativos, produções científicas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema, divulgando seus resultados e Audiências Públicas.

Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS:

Como membros fundadores:

- *Os Deputados Distritais*
 - Celina Leão - Presidente,*
 - Liliane Roriz – Vice-Presidente*
 - Rodrigo Delmasso - Segundo Vice-Presidente*

Os seguintes representantes da sociedade civil, eleitos em Assembleia de Constituição:

- AMAVI Associação MariaVitoria - Raro É Ser Igual*
- UPADH – União dos e Amigos dos Doentes de Huntington -*
- Aliança Cavernoma Brasil - ACBra*
- Associação dos Voluntários Pesquisadores e Portadores de Coagulopatia (Hemofilia)*
- Grupo Ar de Esperança do DF*
- APPEB – Associação de Pessoas Portadoras de Epidermólise Bolhosa*
- MOAB – Movimento Orgulho Autista Brasil*

Os seguintes representantes da Sociedade Médica do DF, eleitos em Assembleia de Constituição:



Geneticistas da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES-DF

Médicos Hematologistas do Hospital HRAN

Médicos Psiquiatras Infantil/Adultos

Hospital de Base do Distrito Federal

Os seguintes representante da Comunidade Acadêmica do DF, eleitos em Assembleia de Constituição

Universidade de Brasília - UNB

Membros da Câmara Legislativa do Distrito Federal, eleitos em Assembleia de Constituição

Representantes da Câmara Legislativa do DF

Como membros associados, eleitos em Assembleia de Constituição:

Parlamentares da bancada da saúde

Representantes indicados pelo Hospital Universitário de Brasília - HUB

Representante indicado pelo Ministério da Saúde

Representante indicado pelo Conselho de Saúde do DF

Membros Apoiadores, eleitos em Assembleia de Constituição:

Representação Popular do Distrito Federal

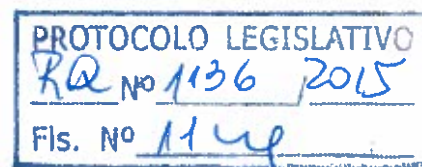
Parágrafo Único – A poderá conceder títulos honoríficos e monção honrosa a parlamentares, autoridades e a pessoas da sociedade em geral que se destacarem no campo do apoio às pessoas vivendo com doenças raras.

Art. 4º - São órgãos de direção da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS:

a) A Assembleia Geral, integrada pelos membros fundadores, todos com direitos iguais de palavra, voto e mandato diretivo, desde que eleitos para os diversos cargos;

b) A Mesa Diretora integrada por Presidente, 1º Vice-Presidente, 2º Vice-Presidente, Secretário Executivo, Segundo Secretário Executivo, Terceiro Secretário Executivo.

Parágrafo Único – O Secretário Executivo poderá ser escolhido dentre os servidores da Câmara Legislativa do Distrito Federal, efetivos ou de livre provimento.



Art. 5º - A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, uma vez a cada ano, no mês de fevereiro e, extraordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente.

Parágrafo Único – A Assembleia Geral reunir-se-á em primeira convocação, no horário e local previamente marcado, com a presença de 20% (vinte por cento) de seus membros fundadores e, em segunda convocação, trinta minutos após, com qualquer número.

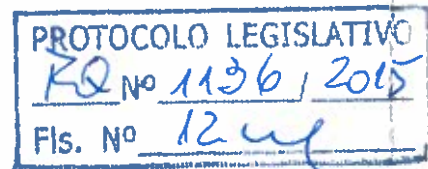
Art. 6º - Compete a Assembleia Geral:

- a) aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente, o Estatuto da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS;
- b) eleger e dar posse à Mesa Diretora;
- c) zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente;
- d) admitir ou demitir membros;
- e) homologar termos de convênios e de contratos firmados pela Mesa Diretora;
- f) apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora, ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos.

Art. 7º - A Assembleia Geral, ordinária ou extraordinária, será convocada com antecedência mínima de quinze dias, por meio de divulgação nos serviços de som da Câmara Legislativa do Distrito Federal e na emissora de rádio da Casa, sem prejuízo da divulgação por mala direta nos escaninhos dos parlamentares e e-mails.

Art. 8º - Compete à Mesa Diretora:

- a) organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente;
- b) nomear comissões, atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas e requisitar apoio logístico e de pessoal a mesa da Câmara Legislativa do Distrito Federal;
- c) manter contato com a Mesa Diretora e com as Lideranças Partidárias da Câmara Legislativa do Distrito Federal, visando o acompanhamento de todo processo legislativo que se referir às políticas e às ações pertinentes aos profissionais de saúde e envolvidos.
- d) praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente;



e) exercer toda e qualquer prerrogativa e tomar decisões necessárias ao cumprimento das finalidades da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS, observando os limites impostos pelo presente Estatuto.

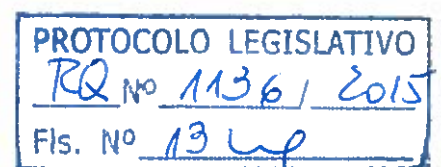
Art. 9º - Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração do mesmo período da legislatura.

Art. 10º - As representações da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS, referidas no art. 1º, terão autonomia própria, e adotarão regimento interno que não conflite com as diretrizes adotadas por este Estatuto.

Art. 11º - Os casos omissos neste estatuto serão resolvidos pela mesa diretora e referendo pela Assembleia Geral.

Art. 12º - O presente Estatuto entra em vigor nesta data, aprovado pela Assembleia Geral de Constituição da Frente Parlamentar de Apoio às Doenças Raras no Distrito Federal – FPADRS.

Brasília, 16 de fevereiro de 2015.





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Unidade responsável: Secretaria Legislativa

Assunto: Distribuição do Requerimento nº 1.136/15.

Autoria: Deputado (a) Celina Leão (PDT)

Ao SPL para indexações e, 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.

Em 28/10/15

MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor Especial

