

Ouro Fino (MG), 09 de março de 2020.

Ilmo. (a) Sr (a)

Senadora Mara Gabrilli (PSDB\SP)

Presidente da Subcomissão Temporária de Doenças Raras c\c

Senador Romário de Souza Faria (PODE\RJ).

Assunto: Manifestação de Apoio ao Projeto de Lei nº 40 de 2015.

Caríssimos, saudando-os cordialmente, vimos através desta, parabenizar o nobre Senador Romário de Souza Faria (PODE\RJ), que apresentou o projeto de lei em tela nº 40 de 2015, que possui como ementa instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a ser comemorado no dia 29 de Fevereiro em anos bissextos e em 28 de fevereiro ,nos demais anos, pelas seguintes considerações:

Considerando, que doenças raras são aquelas que ocorrem com pouca frequência ou raramente na população em geral, sendo possível situar as doenças raras na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes.

Considerando que o reconhecimento do Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras leva a comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoa com alguma doença rara.

Considerando a estatísticas do censo em nossa realidade de 2010, são entre 13 a 16 milhões de famílias brasileiras que sofrem com as restrições impostas pelas doenças raras.

Considerando que até meados dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais, sendo que a atuação de organizações de pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz ás necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas problema de saúde pública.

Considerando que existem de 6 a 8 mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade, 75% delas afetam crianças e 80% tem sua origem genética, sendo que algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Por estarmos em concordância com o nobre Senador Romário de Souza Faria (PODE\RJ), que de maneira ímpar com esse projeto de lei, quer chamar a atenção da sociedade brasileira para a questão das Doenças Raras, é que vimos através desta, parabenizá-lo pela iniciativa, e solicitar a Câmara dos Deputados, onde a matéria tramita como PL 9428\2017, a designação de relator(a), na comissão de constituição e justiça e de cidadania(CCJC),onde rogamos ao relator, sua aprovação nesse colegiado.

Atenciosamente,

PAULO HENRIQUE CHISTE DA SILVA  
FISIOTERAPEUTA  
CREFITO 4/18565

Júlia Berlinsky  
CRP 04/48484  
Psicóloga

Giovanna Almeida Salles  
Fonoaudióloga  
CRFa-MG 2693  
Especialista Nutrição Oral  
N. 103



SENADO FEDERAL  
Secretaria-Geral da Mesa

DESPACHO N° 13/2020

Junte-se à página oficial da tramitação das proposições legislativas as cópias eletrônicas de manifestações externas, conforme listagem a seguir exposta:

1. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.178550/2019-23
2. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.107933/2020-51
3. PL nº 3204 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.107929/2020-92
4. PL nº 1985 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100913/2020-59
5. PL nº 1712 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100846/2020-72
6. PL nº 1354 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100849/2020-14
7. PL nº 4691 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100860/2020-76
8. PL nº 6576 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100864/2020-54
9. PL nº 880 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.100873/2020-45
10. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100881/2020-91
11. PLS nº 40 de 2015. Documento SIGAD nº 00100.100884/2020-25
12. PLC nº 143 de 2018. Documento SIGAD nº 00100.100918/2020-81
13. PLC nº 72 de 2012. Documento SIGAD nº 00100.100920/2020-51
14. PL nº 3740 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.108847/2020-65
15. PL nº 3364 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.110973/2020-80
16. MPV nº 922 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.060615/2020-19
17. VET nº 19 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.059878/2020-85
18. PL nº 2630 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.061625/2020-71
19. PL nº 2630 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.061309/2020-08
20. MPV nº 927 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.064990/2020-38
21. MPV nº 959 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.068156/2020-11
22. PEC nº 95 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.066949/2020-04
23. MPV nº 959 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.066220/2020-20



24. PL nº 2018 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.058511/2020-44
25. PLS nº 31 de 2015. Documento SIGAD nº 00100.032408/2020-74
26. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.032412/2020-32
27. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041897/2020-55
28. PL nº 2788 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.181211/2019-24
29. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.035054/2020-10
30. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041562/2020-37
31. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041651/2020-83
32. PL nº 391 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.045139/2020-14
33. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.040444/2020-10
34. PL nº 2564 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.072294/2020-03
35. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.041857/2020-83
36. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.040433/2020-87
37. PL nº 3749 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.101039/2020-77
38. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.101032/2020-55
39. PL nº 6204 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.068442/2020-87
40. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.070275/2020-34
41. PL nº 2360 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.075445/2020-77
42. PL nº 6209 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.105489/2020-39
43. PEC nº 110 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.022651/2020-84
44. PEC nº 18 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041502/2020-14
45. PEC nº 110 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.023240/2020-14
46. PL nº 2790 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
47. PL nº 2787 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
48. PL nº 2788 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
49. PL nº 487 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.177913/2019-11

Secretaria-Geral da Mesa, 15 de dezembro de 2020.

*(assinado digitalmente)*  
**JOSÉ ROBERTO LEITE DE MATOS**  
Secretário-Geral da Mesa Adjunto

