



# PODER LEGISLATIVO

## CÂMARA MUNICIPAL DE SERRA NEGRA

Estância Hidromineral

Estado de São Paulo

Gabinete da  
Presidência

Ofício nº 517/2020

Serra Negra, 09 de março de 2.020.

Ref.: Encaminha Moção de **Apelo**

Prezado Senhor Senador,

Em Sessão deste Poder Legislativo realizada na data de hoje, foi aprovada por unanimidade a Moção nº 01/2020, de autoria do Vereador Renato Pinto Giachetto, cuja cópia segue anexa, propondo **Moção de Apelo** a ser respeitosamente encaminhada ao Senado Federal, à Câmara dos Deputados, ao Presidente da República Federativa do Brasil e demais autoridades legislativas, manifestando total apoio ao projeto de lei de autoria da Senadora Leila Barros (PSB-DF), que dispõe sobre a notificação compulsória de doenças raras, que tem por objetivo primordial minuciar as autoridades com as informações necessárias, proporcionando maior controle e acesso ao tratamento adequado, considerando que doenças raras atingem cerca de 65 (sessenta e cinco) pessoas a cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos.

Atenciosamente,

  
**VER. WAGNER DA SILVA DEL BUONO****Presidente da Câmara Municipal**

Excelentíssimo Senhor  
**SENADOR DAVI ALCOLUMBRE**  
Brasília - DF





# Câmara Municipal da Estância

## Hidromineral de Serra Negra

Estado de São Paulo

MOÇÃO N.º 01 / 2020

CÂMARA MUNICIPAL DE SERRA NEGRA SP

Propõe "**MOÇÃO DE APELO**", na forma dos artigos 138 e seguintes do Regimento Interno da Câmara Municipal de Serra Negra, a ser respeitosamente encaminhada ao Senado Federal, à Câmara dos Deputados, ao Presidente da República Federativa do Brasil e demais autoridades legislativas, manifestando total apoio ao projeto de lei de autoria da Senadora Leila Barros (PSB-DF), que dispõe sobre a notificação compulsória de doenças raras, que tem por objetivo primordial minuciar as autoridades com as informações necessárias, proporcionando maior controle e acesso ao tratamento adequado, considerando que doenças raras atingem cerca de 65 (sessenta e cinco) pessoas a cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos.

Prezados Senhores,

**PROPONHO** a presente "**MOÇÃO DE APELO**", na forma dos artigos 138 e seguintes do Regimento Interno da Câmara Municipal de Serra Negra, a ser respeitosamente encaminhada ao Senado Federal, à Câmara dos Deputados, ao Presidente da República Federativa do Brasil e demais autoridades legislativas, manifestando total apoio ao projeto de lei de autoria da Senadora Leila Barros (PSB-DF), que dispõe sobre a notificação compulsória de doenças raras, que tem por objetivo primordial minuciar as autoridades com as informações necessárias, proporcionando maior controle e acesso ao tratamento adequado, considerando que doenças raras atingem cerca de 65 (sessenta e cinco) pessoas a cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS, existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, de modo que o índice de mortalidade é muito alto, chegando, em algumas enfermidades, a 30% dos pacientes diagnosticados antes dos pacientes atingirem 05 (cinco) anos de idade.

Vale ressaltar que a insuficiência de dados sobre as doenças raras prejudica a tomada de decisão, por parte do poder público, sobre a oferta de medicamentos, por exemplo.

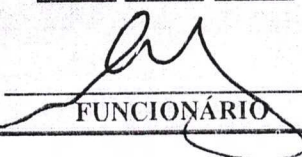
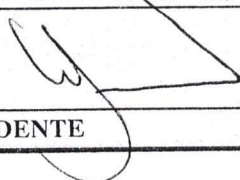

Caso este importantíssimo projeto seja aprovado pelo Senado, seguirá para a Câmara dos Deputados para ser deliberado.

Solicito também, que observadas as normas regimentais de cada Casa, tenha o referido projeto de lei tramitação prioritária ou de urgência, considerando a sua necessidade e relevância para toda a população brasileira.

Por fim, solicito que cópias da presente Moção sejam encaminhadas às autoridades competentes.

Sala das Sessões, 05 de março de 2020.

**VER. RENATO PINTO GIACHETTO**

<p>LIDO EM SESSÃO DO DIA</p> <p>09 MAR 2020</p> <p></p> <p>FUNCIONÁRIO</p>	<p>DESPACHO</p> <p><b>APROVADO POR UNANIMIDADE</b></p> <p>DATA: 09 MAR 2020</p> <p></p> <p>PRESIDENTE</p>	<p>PROVIDENCIADO</p> <p>OF. N.º 508 a 540 / 2020</p> <p>DATA: 10 / 03 / 2020</p> <p></p> <p>FUNCIONÁRIO</p>
---	---	--



## Senado analisa notificação compulsória de doenças raras

A Comissão de Assuntos Sociais (CAS) deve apreciar hoje projeto de lei que torna obrigatória a notificação de doenças raras ao Sistema Único de Saúde. A proposta, de autoria da senadora Leila Barros (PSB-DF), tem como objetivo municiar as autoridades com informações sobre essas doenças que atingem cerca de 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), existem de 6 a 8 mil tipos de doenças raras. O índice de mortalidade é alto, em algumas enfermidades 30% dos pacientes diagnosticados morrem antes dos cinco anos de idade. A insuficiência de dados sobre as doenças raras prejudica a tomada de decisão por parte do poder público, por exemplo. A votação tem caráter terminativo. Se o projeto for aprovado, a lei será sancionada.



Waldemir Barreto/Agência Senado - 7/8/19



SENADO FEDERAL  
**Secretaria-Geral da Mesa**

**DESPACHO**

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

1. PLS nº 474 de 2017 – Documento SIGAD nº 00100.058629/2020-72;
2. MPV nº 936 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.073235/2020-44;
3. MPV nº 927 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.073551/2020-16;
4. PL nº 1.277 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.070920/2020-19;
5. PL nº 1.277 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.070971/2020-41;
6. PL nº 1.277 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.057756/2020-54;
7. PL nº 1532 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.043299/2020-11;
8. PLS nº 158, de 1999 – Documento SIGAD nº 00100.064633/2021-51;
9. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.059425/2020-59;
10. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.059409/2020-66;
11. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.072534/2020-61;
12. PEC nº 19 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.059484/2020-27;
13. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.041489/2020-01;
14. PEC nº 26, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.073455/2020-78;
15. VET nº 13, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.073293/2020-78;
16. PL nº 3874, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.100991/2020-53;
17. PLS nº 248, de 2017 – Documento SIGAD nº 00100.073575/2020-75;
18. VET nº 48, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.100978/2020-02;
19. VET nº 26, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.114396/2020-03;
20. PEC nº 26, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.073470/2020-16;
21. VET nº 13, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.057767/2020-34;



22. VET nº 13, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.058873/2020-35;
23. PL nº 5919, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.105609/2020-06;
24. PL nº 2621, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.095949/2020-11;
25. PL nº 2928, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.070990/2020-77;
26. PEC nº 186, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.041931/2020-91;
27. MPV nº 905, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.175363/2019-98;
28. MPV nº 843 de 2018 – Documento SIGAD nº 00100.030583/2020-27;
29. PL nº 1.123 de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.043287/2020-96;
30. MPV nº 958, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.058632/2020-96;
31. PLC nº 8, de 2013 – Documento SIGAD nº 00100.058636/2020-74;
32. PEC nº 143, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.058642/2020-21;
33. VET nº 13, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.057720/2020-71;
34. PDL nº 116, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.057730/2020-14;
35. PEC nº 55, de 2016 – Documento SIGAD nº 00100.055292/2020-41;
36. MPV nº 905, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.175369/2019-65;
37. PLS nº 85, de 2017 – Documento SIGAD nº 00100.157173/2019-99;
38. PEC nº 133, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.157139/2019-14;
39. PL nº 5.494, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.045108/2020-55;
40. PLS nº 166, de 2018 – Documento SIGAD nº 00100.170148/2019-09;
41. PLS nº 2902, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.045130/2020-03;
42. PL nº 2025, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.064398/2020-36;
43. PL nº 1075, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.058912/2020-02;
44. PL nº 772, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.043404/2020-11;
45. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.041511/2020-13;
46. PEC nº 19, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.057753/2020-11;
47. MPV nº 905, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.104376/2020-16;
48. PL nº 873, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.072372/2020-61;
49. PL nº 873, de 2020 – Documento SIGAD nº 00100.072526/2020-15;
50. PL nº 4691, de 2019 – Documento SIGAD nº 00100.041892/2020-22;

Secretaria-Geral da Mesa, 9 de julho de 2021.

*(assinado digitalmente)*

**JOSÉ ROBERTO LEITE DE MATOS**

Secretário-Geral da Mesa Adjunto

