



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 GIACCHETTO

LIDO EM SESSÃO DO DIA 09 MAR 2020	DESPACHO APROVADO POR UNANIMIDADE DATA: 09 MAR 2020	PROVIDENCIADO OF. N.º 508 a 540 / 2020 DATA: 10/03/2020
FUNCTIONÁRIO 	PRESIDENTE 	FUNCTIONÁRIO

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. Um tanto do poder, por exemplo, é que o projeto for



Waldemir Barreto/Agencia 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

