



APOIO ao Projeto de Lei nº 4.997/2024, de autoria da Deputada Federal Rosana Valle (PL/SP), que institui a Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras, e aprova as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Tramita na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 4.997/2024, de autoria da Deputada Rosana Valle (PL/SP), que visa instituir a Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras, e aprova as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

As doenças raras representam um desafio significativo para a saúde pública devido à sua baixa prevalência, alta complexidade e impacto nas vidas das pessoas acometidas e de suas famílias. Nesse contexto, é essencial a formulação de políticas públicas que assegurem o acesso integral e equitativo aos serviços de saúde, diagnóstico precoce, tratamento adequado e suporte multiprofissional.

O referido projeto de lei apresenta uma abordagem abrangente, estabelecendo diretrizes que fortalecem a rede de atenção no SUS, promovem a formação e capacitação de profissionais de saúde, incentivam a pesquisa científica e garantem o fornecimento de medicamentos e terapias específicas para o tratamento dessas condições.

Deve-se reconhecer que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras reforça o compromisso do Estado brasileiro com os princípios constitucionais da dignidade humana, universalidade e integralidade da saúde, consolidando avanços fundamentais na garantia dos direitos dessa população.

Isto posto, esta moção de apoio visa destacar a importância do Projeto de Lei em questão e incentivar sua aprovação pelo Congresso Nacional. Solicitamos aos representantes legislativos e gestores de saúde pública que priorizem a implementação



dessa política, promovendo a inclusão, a justiça e a qualidade de vida para milhares de brasileiros que convivem com doenças raras.

Que esta moção represente nosso compromisso com uma saúde pública mais humana, acessível e inclusiva.

Portanto, pelos argumentos expostos,

Apresentamos à Mesa, na forma regimental, sob apreciação do Plenário, esta Moção de APOIO ao Projeto de Lei nº 4.997/2024, de autoria da Deputada Federal Rosana Valle (PL/SP), que institui a Política Nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras, e aprova as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dê-se ciência desta deliberação à nobre autora do projeto.

Sala das Sessões, em 04 de fevereiro de 2025.

QUÉZIA DOANE DE LUCCA

/arjjo