

INDICAÇÃO Nº , 2022

(Do Sr. CAPITÃO ALBERTO NETO)

Sugere a Exma. Senhora Ministra da Mulher, Família e Direitos Humanos, que o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras, garanta parceria e atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência no Amazonas.

Nos termos do art. 113, inciso I, e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (Ricd), solicito a Vossa Excelência que seja encaminhada ao Exma. Senhora Ministra da Mulher, Família e Direitos Humanos, que o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras garanta parceria e atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência, no Amazonas.

Justificativa

Recentemente o Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, em parceria com a Universidade Federal do Maranhão, lançou o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras. O programa de Formação, Capacitação e Informação em Doenças Raras tem como objetivo apresentar as principais informações sobre condições excepcionais de saúde em relação a aspectos históricos, sociais e biológicos; o itinerário das pessoas inseridas nesse contexto; as políticas públicas voltadas à comunidade de raros; as necessidades e enfrentamentos das famílias raras e mães atípicas e a



importância do voluntariado e empoderamento das pessoas com doenças raras.

A iniciativa recebeu o investimento de R\$ 1,1 milhão para garantir atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência. O programa vai oferecer cursos sem custos adicionais com essa finalidade. O primeiro curso disponibilizado pelo programa é “Voluntariado no campo das Doenças Raras”, que já está aberto para qualquer interessado. O referido curso não visa genética clínica, nem medicamentos e pesquisa clínica. O professor-autor do programa, Natan Monsores, da Universidade de Brasília, reforça que o foco são as pessoas, não as doenças, uma ajuda dentro do cenário de políticas públicas. É um curso interdisciplinar e com recorte de Direitos Humanos.

As Universidades Federal e Estadual do Amazonas oferecem total condição de realizarem parcerias, nos moldes da realizada, com Universidade Federal do Maranhão, para dentro do “contexto” e condições ambientais dos portadores e familiares de doenças raras, no Amazonas, serem beneficiados com tão brilhante programa.

Diante do exposto solicitamos a Vossa Excelência que seja encaminhada a Exma. Senhora Ministra da Mulher, Família e Direitos Humanos, que o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras garanta atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência, no Amazonas.

Sala das Sessões, em 06 de Abril de 2022.

Deputado CAPITÃO ALBERTO NETO



REQUERIMENTO Nº , DE 2022

(Do Sr. CAPITÃO ALBERTO NETO)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, que o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras, garanta parceria e atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência, no Amazonas.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiero a V. Ex^a. seja encaminhada ao Poder Executivo, a Indicação anexa, sugerindo para que o Programa de Capacitação e Informação em Doenças Raras garanta parceria e atendimento especializado por meio da oferta de conteúdos de referência, no Amazonas.

Sala das Sessões, em 06 de Abril de 2022.

Deputado CAPITÃO ALBERTO NETO

