



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de instituir o Dia Nacional das Porfirias, a ser celebrado, anualmente, no dia 18 de maio.

JUSTIFICAÇÃO

Recebi com atenção a solicitação da Associação Brasileira de Porfíria – ABRAPO, entidade sem fins lucrativos, o pedido de oficialização do dia 18 de maio como dia Nacional das Porfirias, data internacionalmente reconhecida como o “Dia Global das Porfirias”.

Conforme esclarecimento da ABRAPO, as porfirias são um grupo de oito doenças genéticas raras, que fazem parte dos erros inatos do metabolismo. Quatro delas apresentam sintomas neuroviscerais (porfirias agudas) e quatro, sintomas na pele (porfirias cutâneas). A Porfíria Cutânea Tarda (PCT) é o tipo mais comum de porfíria e a Porfíria Aguda Intermitente, a mais comum das porfirias agudas.

O curso de um ataque porfírico agudo afeta o sistema nervoso central e periférico, levando a uma série de achados que, mesmo que intermitentes, podem ser fatais. A incidência das porfirias é pouco conhecida e sub diagnosticada - 80% das pessoas com porfíria são assintomáticas. Em havendo fatores precipitantes ou



erros no tratamento da doença, ela pode evoluir. Existe também um aumento do risco aos portadores de desenvolver carcinoma hepatocelular, disfunção renal e outras complicações crônicas como denervação muscular e hipertensão arterial sistêmica.

A instituição de uma data nacional contribui para sensibilizar governantes, formuladores de políticas públicas, profissionais de saúde, pesquisadores e a população em geral, além de incentivar as atitudes necessárias para que as pessoas com essas doenças possam se recuperar e voltar a ter uma vida digna, com igualdade de oportunidades.

Sala da Comissão, 9 de julho de 2025.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)



Assinado eletronicamente, por Sen. Flávio Arns

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/1606933118>