



SENADO FEDERAL

AUTORIZADA  
De opção  
Paulo Boudens  
Chefe de Gabinete

À Pública.

## REQUERIMENTO Nº 50 DE 2020

Senhor Presidente,

Requeremos, nos termos do art. 199 do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de Sessão Especial, no dia 04/03/2020, em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras.

### JUSTIFICAÇÃO

Em 2008, a Organização Europeia de Doenças Raras – Eurordis, escolheu o dia 29 de fevereiro como o Dia Mundial das Doenças Raras por sua característica peculiar em relação às demais datas do ano. A data é solenizada em setenta e dois países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, os médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes, bem como para as dificuldades que as pessoas enfrentam para conseguir tratamento ou cura. Nos anos não bissextos, a data é lembrada no dia 28 de fevereiro.

SR20597.77986-49 (LexEdit)

Página: 1/2 11/02/2020 14:21:52

679b4ff1f92af93b5aa9fb50cf3ce0ada551140

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS, é considerada rara a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. A previsão é de que 6% da população mundial tenha algum tipo de doença rara. Além disso, cerca de 95% delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada, que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos.

Recebido em 11/02/2020  
Hora: 21:30

Fábio Giovanni Pires Ferreira  
Matrícula: 29851 SLS/SGM

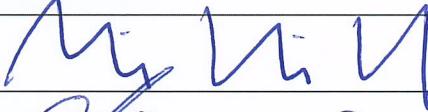
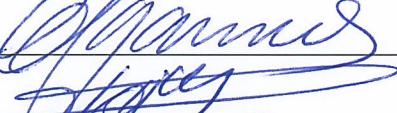


Um grupo multidisciplinar de vários centros de pesquisas de vários países, publicaram na Revista *Nature*, no início de fevereiro de 2020, uma estimativa de que existam mais de 10 mil doenças raras atualmente.

No Brasil, estima-se haver pelo menos 13 milhões de pessoas acometidas por alguma doença rara. Ou seja, se individualmente elas são raras, em conjunto são bastante significativas. Por isso, é tão importante dar voz e ouvir quem realmente vive essa realidade.

Sala das Sessões, 11 de fevereiro de 2020.

Senadora Mara Gabrilli  
(PSDB - SP)

Nome do Senador	Assinatura
Flávio Arns	
Giziane Januário	
Jacó P. Júnior	
Elmano Fernandes da Silva	

