



# SENADO FEDERAL

## REQUERIMENTO (RQS) N° 50, DE 2020

Realização de sessão especial, em 04/03/2020, destinada a comemorar o Dia Mundial das Doenças Raras.

**AUTORIA:** Senadora Mara Gabrilli (PSDB/SP), Senadora Eliziane Gama (CIDADANIA/MA), Senadora Leila Barros (PSB/DF), Senador Elmano Férrer (PODEMOS/PI), Senador Flávio Arns (REDE/PR), Senador Paulo Paim (PT/RS)



[Página da matéria](#)



SENADO FEDERAL

*AUTO 417A DU*  
*De ordem*  
*do*  
*Paulo Boudens*  
*Chefe de Gabinete*

*À Public.*

## 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.

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

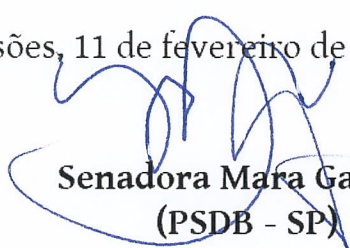
*Diogo Giovanni Dias Ferreira*  
Matrícula: 29851 SLSP/2GM

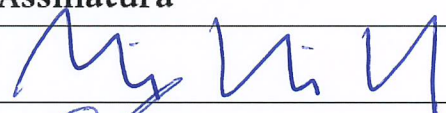
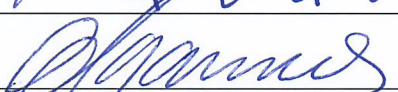
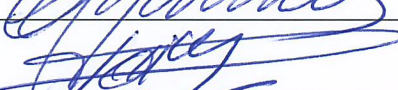



Um grupo multidisciplinar de vários centros de pesquisas de vários países, publicaram na Revista *Nature*, no início de fevereiro de 2020, uma estimativa de que existam mais de 10 mil doenças raras atualmente.

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
Elávio Aguiar	
Giziane Lima	
Paulo Roberto Silva	
Elmano Ferreira	
Vala Sana	