



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Humberto Costa

SF/23561.12911-89

REQUERIMENTO

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de uma Sessão Especial para entrega de diploma de Honra ao Mérito a Rafael Régis Azevedo, porta-voz de todos os brasileiros que enfrentam doenças de difícil diagnóstico e tratamento, bem como para as seguintes pessoas:

- Excelentíssimo Senhor Geraldo Alckmin, vice-presidente da República e Ministro de Estado da Indústria e do Comércio Exterior;
- Excelentíssimo Senhor Wellington Dias, Ministro de Estado do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome;
- Excelentíssima Senhora Senadora Mara Gabrilli;
- Dr. Khalil Taverna Chaim, médico responsável pela elaboração do protocolo para investigação dos nervos do ouvido;
- Dr. Rômulo Alberto Silva Marques, médico e pesquisador da Universidade Federal de Goiás
- Excelentíssimo Senhor Embaixador Bruno de Risios Bath.

JUSTIFICAÇÃO

Apresentando a condição hiper-rara de nevralgia dos nervos intermédio, com apenas 150 casos, e plexo timpânico, com 13 casos, sofrendo com a pior dor já registrada pela medicina, o Sr. Rafael é um exemplo de superação e tem inspirado força e vontade de viver em milhares de pessoas que acompanham a sua história ao longo dos últimos 8 anos.

Considerando que toda pessoa tem o direito de ter preservada a sua saúde e bem-estar e que o Brasil é signatário da Declaração Política de Cobertura Universal de Saúde aprovada na Assembleia Geral das Nações Unidas, de 2019, a qual reconhece a necessidade da implementação de políticas públicas em prol da equidade no cuidado com a vida; bem como a





SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador Humberto Costa

partir da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras, que determina as diretrizes de universalidade e integralidade na atenção a essa população, o diploma de Honra ao mérito justifica-se pelo notável exemplo de dignidade e pela representatividade que a história do sr. Rafael traz, dando voz ao martírio e os desafios vividos por 13 milhões de pessoas no Brasil.

O reconhecimento público da grandeza do seu posicionamento de buscar incessantemente a sua cura, do legado de avanço tecnológico e científico que a busca pelo seu diagnóstico já produziu e a diligência homérica de sua família para prover o tratamento adequado, seria também uma homenagem a cada cidadão e atestaria que o Senado reconhece essa população que vive em situação de vulnerabilidade.

Também cabe a entrega de tal título às personalidades que atingiram o prestígio público dentro de seus campos de atuação, contribuindo enormemente com a vida do sr. Rafael e da população brasileira, facilitando o acesso a tratamentos e cirurgias dentro e fora do Brasil, garantindo, portanto, o direito.

Estou certo de que o Senado da República, ao deferir estes diplomas de Honra ao Mérito, presta também homenagem e se coloca ao lado da vida, da fraternidade e do respeito, também fortalecendo a sua história e patrimônio de trabalho em favor do povo brasileiro.

Confiando, portanto, no elevado espírito público de meus Pares e na tradição desta Casa na guarda e proteção das necessidades da nossa sociedade, esperamos que o presente Requerimento seja aprovado e este Senado Federal possa contribuir efetivamente para a ampliação das políticas públicas e conscientização quanto às doenças raras.

Senador HUMBERTO COSTA

SF/23561.12911-89