



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 199 do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de Sessão Especial, no dia 25/02/2025, em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras.

JUSTIFICAÇÃO

Milhões de pessoas em todo o mundo são impactadas diariamente por um universo de desafios e complexidades trazidos pelas doenças raras. Estima-se que existam mais de 7.000 doenças raras, afetando cerca de 300 milhões de pessoas globalmente. No Brasil, esse número pode chegar a 13 milhões de indivíduos, segundo dados do Ministério da Saúde.

Doenças como a fibrose cística, a distrofia muscular de Duchenne, a doença de Gaucher e a fenilcetonúria são apenas alguns exemplos das milhares de condições que se enquadram nessa categoria. Cada uma delas apresenta características únicas, mas todas compartilham um denominador comum: a raridade e a complexidade do diagnóstico e tratamento.

O impacto das doenças raras na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias é imenso. Limitações físicas, dificuldades de aprendizado, isolamento social e desafios financeiros são apenas algumas das consequências dessas condições. A falta de diagnóstico precoce e o acesso limitado a tratamentos especializados podem agravar ainda mais essas dificuldades.



Histórias de superação e esperança também marcam a trajetória de muitos pacientes e suas famílias. A busca incansável por informações, o apoio de associações de pacientes e o avanço da pesquisa científica têm proporcionado avanços significativos no tratamento de diversas doenças raras.

Para chamar a atenção para essa importante causa, mobilizamos anualmente, no dia 28 de fevereiro (ou 29 em anos bissextos), o Dia Mundial das Doenças Raras. Essa data tem como objetivo conscientizar a sociedade sobre a realidade dessas doenças, promover a pesquisa científica e garantir o acesso aos serviços de saúde para todos os pacientes.

A conscientização da sociedade sobre as doenças raras pode ajudar a reduzir o estigma e a discriminação enfrentados por essas pessoas, proporcionando um ambiente mais acolhedor e compreensivo. Além disso, pode impulsionar a pesquisa científica e o desenvolvimento de novas terapias, oferecendo esperança a milhares de famílias.

É fundamental que a sociedade como um todo se sensibilize para a causa das doenças raras, buscando informações sobre o tema e apoiando iniciativas que visam melhorar a vida dessas pessoas. Profissionais de saúde, governos e indústria farmacêutica também têm papéis cruciais nesse processo. Os profissionais de saúde devem estar preparados para identificar e diagnosticar as doenças raras, buscando atualização constante e trabalhando em equipe. Os governos devem investir em políticas públicas que garantam o acesso aos serviços de saúde, o desenvolvimento de pesquisas e a formação de profissionais especializados. A indústria farmacêutica, por sua vez, tem um papel fundamental no desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos.

A conscientização sobre as doenças raras é um passo essencial para construir uma sociedade mais justa e inclusiva. Ao compreendermos as necessidades e os desafios enfrentados por essas pessoas, podemos contribuir para transformar a realidade de milhões de indivíduos e suas famílias.



Ante o exposto, e dada a importância do tema, solicito a realização da Sessão Especial em epígrafe, no dia 25 de fevereiro de 2025, em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras.

Sala das Sessões, 27 de janeiro de 2025.

Senador Efraim Filho
(UNIÃO - PB)



Assinado eletronicamente, por Sen. Efraim Filho e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/9796121264>



SENADO FEDERAL

Esta página foi gerada para informar os signatários do documento e não integra o documento original, que pode ser acessado por meio do QRCode

Requer a realização de Sessão Especial em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras - 25/02/2025

Assinam eletronicamente o documento SF256014513731, em ordem cronológica:

1. Sen. Efraim Filho
2. Sen. Hamilton Mourão
3. Sen. Tereza Cristina
4. Sen. Confúcio Moura
5. Sen. Alan Rick
6. Sen. Professora Dorinha Seabra
7. Sen. Jayme Campos
8. Sen. Sergio Moro