



# SENADO FEDERAL

## REQUERIMENTO N° 22, DE 2025

Requer a realização de Sessão Especial destinada a celebrar o Dia Mundial das Doenças Raras.

**AUTORIA:** Senador Efraim Filho (UNIÃO/PB), Senador Alan Rick (UNIÃO/AC), Senadora Professora Dorinha Seabra (UNIÃO/TO), Senadora Tereza Cristina (PP/MS), Senador Confúcio Moura (MDB/RO), Senador Hamilton Mourão (REPUBLICANOS/RS), Senador Jayme Campos (UNIÃO/MT), Senador Sergio Moro (UNIÃO/PR)



[Página da matéria](#)



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO N° 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)**