



CONGRESSO NACIONAL

REQUERIMENTO Nº DE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do Regimento Comum do Congresso Nacional, a realização de Sessão Solene Conjunta do Congresso Nacional em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, a ser realizada no dia, 26 de fevereiro do ano de 2025.

JUSTIFICAÇÃO

O Dia Mundial e o Dia Nacional das Doenças Raras, lembrado anualmente no dia 29 de fevereiro, é uma data de grande importância para a conscientização e a mobilização em torno das condições que afetam milhões de pessoas em todo o mundo. Nos anos não bissextos, a data é lembrada no dia 28 de fevereiro.

A definição de uma data para lembrar das doenças raras tem objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e todos os profissionais que atuam na saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que as pessoas com essas doenças e suas famílias enfrentam para conseguir acesso a diagnóstico, tratamento, a cuidados de saúde adequados e a sua inclusão social.

A realização de uma Sessão Solene Conjunta do Congresso Nacional é fundamental para promover a visibilidade das doenças raras e ultrararas e, sobretudo, das necessidades das brasileiras e brasileiros que vivem com essas condições. Essa iniciativa quer dar voz a essas pessoas e permitir que



parlamentares, especialistas, representantes de organizações da sociedade civil e familiares se reúnam para discutir e refletir sobre os avanços e os desafios enfrentados, a começar pela área da saúde mas também para o acesso e inclusão na educação, trabalho, esporte, lazer e todas as áreas da vida.

Além disso, servirá como um espaço para reconhecer o trabalho de profissionais de saúde, pesquisadores e ativistas que se dedicam a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por doenças raras. É uma oportunidade para reforçar a importância de políticas públicas que garantam o acesso a diagnósticos precoces, tratamentos adequados e suporte contínuo para os pacientes e suas famílias.

A promoção de maior conscientização sobre as doenças raras é essencial para combater o estigma e a desinformação, além de incentivar a pesquisa e o desenvolvimento de novas terapias.

A realização desta sessão solene no dia 26 de fevereiro de 2025, antecedendo o Dia Mundial e o Dia Nacional das Doenças Raras, permitirá que o Congresso Nacional se posicione como um defensor ativo dos direitos e das necessidades das pessoas que vivem com essas condições.

O tema do Dia Mundial das Doenças Raras deste ano é: "Mais do que você pode imaginar". Então, vamos tentar fazer mais do que podemos imaginar, vamos lutar e dar visibilidade para as pessoas com doenças raras.

Sala das Sessões, 19 de fevereiro de 2025.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

REQUERIMENTO N° de 2025

Requeiro a realização de Sessão Solene Conjunta do Congresso Nacional em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, a ser realizado no dia, 26 de fevereiro do ano de 2025.

Senhor Presidente:

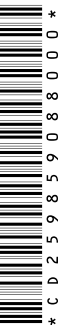
Requeiro a realização de Sessão Solene Conjunta do Congresso Nacional em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, a ser realizado no dia, 26 de fevereiro do ano de 2025.

Justificativa

O Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado em 28 de fevereiro (ou 29 em anos bissextos), é uma data crucial para ampliar a conscientização sobre essas condições de saúde que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de doenças raras no mundo, impactando aproximadamente 300 milhões de pessoas globalmente. No Brasil, cerca de 13 milhões de indivíduos convivem com algum tipo de doença rara, segundo dados do Ministério da Saúde.

As doenças raras podem ter origens diversas, incluindo causas genéticas (80% dos casos), imunológicas, neurológicas, metabólicas, infecciosas ou degenerativas. Muitas delas são crônicas, progressivas, incapacitantes e, em alguns casos, fatais. Exemplos incluem a fibrose cística, a esclerose lateral amiotrófica (ELA), a fenilcetonúria e a talassemia. Além disso, 75% dessas doenças afetam crianças, o que reforça a necessidade de diagnóstico precoce e intervenções.

Os desafios enfrentados por pacientes e suas famílias são significativos. A dificuldade no diagnóstico é um dos principais obstáculos, muitas vezes devido à falta de conhecimento médico e à escassez de testes específicos. O acesso a tratamentos e medicamentos também é limitado, especialmente em regiões com pouca infraestrutura de saúde. No Brasil, por exemplo, há relatos de desabastecimento de fórmulas nutricionais essenciais para pacientes com síndromes metabólicas, o que pode levar a complicações graves e até ao óbito. Além disso, a discriminação e o preconceito social são barreiras adicionais que impactam a qualidade de vida dessas pessoas.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

A realização de uma Sessão Solene no âmbito legislativo é uma oportunidade valiosa para homenagear não apenas os pacientes e suas famílias, mas também os profissionais de saúde e pesquisadores que dedicam suas vidas a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. É também um momento para reforçar a necessidade de políticas públicas eficazes, como a ampliação do Teste do Pezinho, que já identifica precocemente doenças como a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito 4. A sensibilização da sociedade e das autoridades é essencial para garantir que os direitos das pessoas com doenças raras sejam respeitados e que elas tenham acesso a tratamentos adequados e inclusão social.

Em suma, o Dia Mundial das Doenças Raras é mais do que uma data simbólica; é um chamado à ação para que governos, instituições e a sociedade civil trabalhem juntos na construção de um futuro mais equitativo e inclusivo para todos os "raros".

Sala das Sessões, em de Fevereiro de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS (PDT-GO)

Presidente da Subcomissão para Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades –
SUBRAUT 2023 - 2024





CONGRESSO NACIONAL

REQUERIMENTO Nº DE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do Regimento Comum do Congresso Nacional, RETIFICAÇÃO do Requerimento protocolado sob nº SF/25074.17252-19, em 19-02-2025, junto à Mesa do Congresso Nacional, que solicita a “realização de Sessão Solene do Congresso Nacional em homenagem ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras”, anteriormente solicitada para o dia 26 de fevereiro de 2025, para que seja realizada no dia 12 de março de 2025.

Sala das Sessões, de de .

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)





CÂMARA DOS DEPUTADOS

DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

REQUERIMENTO N.º , DE 2025

Requer a RETIFICAÇÃO do Ofício protocolado sob nº CD259859088000, em 18/02/2025, junto à Mesa do Congresso Nacional.

Senhor Presidente,

Requeiro a RETIFICAÇÃO do Ofício protocolado sob nº CD259859088000, em 18/02/2025, junto à Mesa do Congresso Nacional, de nossa autoria, o qual solicita a *“realização de Sessão Solene Conjunta do Congresso Nacional em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, a ser realizado no dia 26 de fevereiro do ano de 2025”*, **para que seja realizada no dia 12 de março de 2025.**

Sala das Sessões, em de Fevereiro de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS (PDT-GO)

Presidente da Subcomissão para Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades – SUBRAUT 2023 – 2024

Senadora MARA GABRILLI

Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras



* C D 2 5 7 6 0 3 0 2 5 6 0 0 *



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro

Ofício nº 08/2024 - GAB/DFRM/CD

Brasília/DF, 26 de fevereiro de 2025.

Excelentíssimo Senhor
Senador Davi Alcolumbre
Presidente do Congresso Nacional

Assunto: Transformação da Sessão Solene em Homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, da Câmara dos Deputados, em Sessão Solene do Congresso Nacional.

Senhor Presidente,

Cumprimentando-o cordialmente, venho, por meio deste, solicitar a Vossa Excelência a transformação da Sessão Solene em Homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, objeto dos Requerimentos nº 224/2025, nº 274/2025, nº 275/2025 e nº 386/2025, em Sessão Solene do Congresso Nacional, a ser realizada no Plenário da Câmara dos Deputados, no dia 12/03/2025 às 09h00, nos termos autorizados pelo Sr. Presidente da Câmara dos Deputados, Hugo Motta.

A presente solicitação visa garantir que a pauta objeto dos requerimentos receba o devido destaque institucional, possibilitando uma participação ampliada dos membros do Parlamento e reforçando a importância do tema a ser tratado.

Destaco que, globalmente, cerca de 300 milhões de pessoas convivem com doenças raras, sendo que mais de 13 milhões somente no Brasil. Dar visibilidade a esse tema e às necessidades dos pacientes e cuidadores é fundamental na luta por equidade e inclusão.

Certos de contar com o apoio e a sensibilidade de Vossa Excelência, agradecemos antecipadamente e colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários.

Cordiais saudações,

ROSANGELA MORO
Deputada Federal (UNIÃO/SP)

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* C D 2 5 8 9 1 3 5 6 0 9 0 0 *