

## **REQUERIMENTO Nº       , DE 2019**

**(Do Sr. Diego Garcia)**

Requer a realização de sessão solene da Câmara dos Deputados para comemorar o Dia Mundial das Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de sessão solene da Câmara dos Deputados para comemorar o Dia Mundial das Doenças Raras, comemorado no dia 28 de fevereiro.

### **JUSTIFICAÇÃO**

A data do Dia Mundial das Doenças Raras é celebrada em setenta países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

O Dia Mundial da Doença Rara foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras - Eurordis. Normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro, nos anos bissextos, sendo que, nos outros anos, comemora-se em 28 de fevereiro.

No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas tenham alguma doença rara. Cerca de 75% das doenças raras se manifestam na infância. Infelizmente, temos ainda muita dificuldade no diagnóstico, no

tratamento e no acompanhamento das pessoas com doenças raras e suas famílias.

As doenças raras são aquelas que acometem até 65 pessoas em um grupo de 100 mil.

Além das dificuldades com o próprio paciente, precisamos adotar uma perspectiva de família no tratamento dessas situações.

Por se tratar de questão relevante e de visibilidade internacional, julgamos justa e oportuna a homenagem aqui proposta e pedimos a aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, em                      de                      de 2019.

Deputado Diego Garcia

PODEMOS/PR