



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
**DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO**

REQUERIMENTO N° de 2026

(da Sra. Flávia Moraes)

Apresentação: 02/02/2026 09:00:14.027 - Mesa

REQ n.2/2026

Requer a realização de Sessão Solene em alusão ao **Dia Mundial das Doenças Raras.**

Senhor Presidente:

Com amparo no artigo 68 do Regimento Interno desta Casa, venho requerer a Vossa Excelência a realização de **Sessão Solene no Plenário Ulysses Guimarães**, em data a ser definida pela Presidência, preferencialmente no mês de fevereiro, em homenagem ao **Dia Mundial das Doenças Raras.**

#### Justificativa

O Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado anualmente no último dia de fevereiro, consolidou-se como o principal marco global para dar visibilidade às condições de saúde que, embora individualmente incomuns, afetam coletivamente cerca de 13 milhões de brasileiros. Estima-se que existam quase 8 mil patologias raras catalogadas no mundo, sendo que 80% delas possuem origem genética e 75% manifestam-se ainda na infância.

Diante desse cenário, a atuação do Parlamento em 2026 torna-se ainda mais estratégica, pois o país atravessa um momento de transição tecnológica e regulatória que impacta diretamente a sobrevivência e a dignidade desses pacientes e de suas famílias.





CÂMARA DOS DEPUTADOS  
**DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO**

Apresentação: 02/02/2026 09:00:14.027 - Mesa

REQ n.2/2026

A urgência deste debate no Plenário Ulysses Guimarães fundamenta-se na necessidade crítica de reduzir o chamado itinerário terapêutico exaustivo, uma vez que o diagnóstico definitivo no Brasil ainda leva, em média, de cinco a sete anos para ser alcançado. Esse atraso compromete severamente a eficácia das intervenções, tornando a plena implementação da ampliação do Teste do Pezinho no Sistema Único de Saúde (SUS) uma pauta inadiável. Além do diagnóstico precoce, o cenário atual exige uma discussão profunda sobre a sustentabilidade e a equidade no acesso às novas terapias gênicas e aos medicamentos órfãos, garantindo que as inovações da medicina de precisão cheguem a todas as regiões do país de forma equilibrada e sem os entraves logísticos que hoje penalizam as populações mais vulneráveis.

É imperativo reconhecer que a jornada de uma pessoa com doença rara transcende o aspecto clínico, demandando uma linha de cuidado integral que inclua suporte nutricional, reabilitação física e, sobretudo, políticas de inclusão social e escolar.

A realização desta Sessão Solene em 2026 reafirma o compromisso desta Casa Legislativa com a construção de uma rede de assistência robusta, que fortaleça os centros de referência e valorize o trabalho das associações de pacientes e da comunidade científica. Ao dar voz aos "raros" neste Plenário, o Parlamento brasileiro renova sua missão de assegurar que o avanço da ciência seja acompanhado por políticas públicas humanizadas, capazes de transformar a esperança de milhões de famílias em direitos efetivamente garantidos.

Sala das Sessões, em de Fevereiro de 2026.

Deputada FLÁVIA MORAIS (PDT-GO)

\* C D 2 6 7 7 1 9 1 5 1 8 0 0 \*





## Requerimento de Sessão Solene

### Deputado(s)

- 1 Dep. Flávia Morais (PDT/GO)
- 2 Dep. Laura Carneiro (PSD/RJ) - LÍDER do UNIÃO, PP, PSD, REPUBLICANOS, MDB, Federação PSDB CIDADANIA, PODE
- 3 Dep. Lucio Mosquini (MDB/RO)
- 4 Dep. Felipe Becari (UNIÃO/SP)
- 5 Dep. Mário Heringer (PDT/MG) - LÍDER do PDT

