



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

REQUERIMENTO Nº de 2026

(da Sra. Flávia Morais)

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**

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)





# Requerimento de Sessão Solene

## Deputado(s)

- 1 Dep. Flávia Moraes (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

