



REQUERIMENTO DE SESSÃO SOLENE Nº ___, DE 2026

(do Sr. Diego Garcia)

Requer a realização de Sessão Solene em homenagem ao Dia Mundial e Nacional das Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do caput do artigo 68 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Sessão Solene em homenagem ao Dia Mundial e Nacional das Doenças Raras, a realizar-se no dia 25 de fevereiro de 2026, quarta-feira, no Plenário Ulysses Guimarães.

Justificativa

No dia 29 de fevereiro comemora-se o Dia Mundial das Doenças Raras. A data foi criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras para sensibilizar a população sobre a existência e os cuidados com essas doenças, além de incentivar as pesquisas para melhorar o tratamento. O dia foi escolhido justamente por ser uma “data rara”. Fora dos anos bissextos a data é antecipada para o dia 28. No Brasil, o dia é comemorado desde 2018.

Homenagear o Dia Mundial e Nacional das Doenças Raras é um ato de reconhecimento desta Casa para com os milhões de brasileiros que enfrentam cotidianamente a batalha pela vida. É um chamado à reflexão e ao diálogo com uma parcela muitas vezes invisibilizada da população brasileira, que enfrenta inúmeros desafios desde a identificação até o tratamento.





A justificativa para tal ato se fundamenta em quatro pilares essenciais: a magnitude do desafio de saúde pública, a dramática jornada humana dos pacientes e suas famílias, a necessidade de fortalecimento das políticas públicas e o papel insubstituível do Congresso Nacional na garantia de direitos.

Embora cada uma das mais de 7.000 doenças raras conhecidas afete um número limitado de indivíduos, o universo total de pessoas impactadas é vasto. Estima-se que no Brasil cerca de 13 milhões de cidadãos convivam com alguma dessas condições - sendo a segunda maior causa para a mortalidade infantil no país.

Cerca de 80% dessas enfermidades têm origem genética e 75% delas se manifestam na infância, tornando crianças as maiores vítimas de uma jornada que frequentemente começa com a incerteza e o desamparo. Tratar as doenças raras não é atender a um nicho, mas sim enfrentar um dos mais complexos desafios da saúde pública contemporânea, que exige respostas estruturadas e intersetoriais.

Pacientes e suas famílias peregrinam por anos, consultando em média de 7 a 10 especialistas diferentes até obterem um diagnóstico correto. Esse período é marcado por um intenso sofrimento físico e emocional, gastos financeiros exorbitantes, tratamentos inadequados e, no pior dos cenários, a progressão irreversível da doença.

Após o diagnóstico, inicia-se outra batalha: o acesso ao tratamento. Este raramente é simples, demandando uma abordagem multidisciplinar (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas), medicamentos de alto custo, tecnologias assistivas e um suporte social contínuo. A ausência de um desses componentes compromete todo o cuidado e a qualidade de vida do paciente.

O Brasil conta com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIDR), instituída em 2014 no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, a implementação efetiva dessa política enfrenta enormes desafios, como a expansão da rede de centros de referência, a incorporação de novas tecnologias e terapias, o financiamento da pesquisa e a capacitação de profissionais de saúde na atenção primária para o reconhecimento precoce dos sinais - entre as muitas lutas, a implantação do Teste do Pezinho Ampliado na rede pública de saúde.

A realização de uma Sessão Solene no Plenário da Câmara dos Deputados possui um poder simbólico significativo para os brasileiros com doenças raras. Ela representa voz, sensibilidade e reconhecimento para nossos concidadãos e suas famílias, um espaço de representação ativa da sua participação na sociedade.





Diante da relevância da data e da necessidade de reafirmarmos o compromisso com a dignidade e o direito à vida de cada um dos brasileiros, rumo à construção de uma sociedade mais justa e solidária, pede-se o apoio dos nobres pares para a aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, em 03 de fevereiro de 2026.

Deputado Federal Diego Garcia

Republicanos / PR

