# REQUERIMENTO Nº 129/17

Considerando que o Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado anualmente, no dia 28 de fevereiro.

Considerando que a data 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.

Considerando que o Dia Mundial das Doenças Raras 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.

Considerando que de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. Por norma, as doenças raras são de origem genética, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança.

Considerando que segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da Eurordis que é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, representando 738 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 65 países, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

Considerando a necessidade de chamar a atenção da população para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura

Requer à Mesa, ouvido o Plenário, a realização de Sessão Especial em comemoração Dia Mundial das Doenças Raras, a realizar-se em data a ser definida posteriormente, no mês de março.

Sala das Sessões, 13 de fevereiro de 2017.

LEO PRATES