

REQUERIMENTO Nº /2018.
(da Sr.^a Mara Gabrielli, do Sr. Diego Garcia, do Sr. Marcelo Aro)

Requer a iluminação das edificações do Congresso Nacional em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Requeremos a iluminação das edificações do Congresso Nacional em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras nas cores lilás, azul, verde e rosa, dos dias 26 de fevereiro a 02 de março de 2018.

JUSTIFICAÇÃO

O dia 29 de fevereiro foi escolhido como Dia Mundial das Doenças Raras, em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis), exatamente por sua característica peculiar em relação às demais datas do ano. Nos anos não bissextos, a data é comemorada no dia 28 de fevereiro. A data é celebrada em setenta países do mundo, com o objetivo de sensibilizar população, órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os acometidos enfrentam para conseguir um tratamento ou mesmo só o medicamento.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Eurordis, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. Estima-se que 8% da população mundial sejam acometidas por algum tipo de doença rara. São pelo menos 400 milhões de pessoas por todo mundo. No Brasil, calcula-se que o número chega a 13 milhões de pessoas. Ou seja, se individualmente

elas são raras, em conjunto são bastante significativas. Outro ponto importante é a dificuldade de diagnóstico, o que torna o tratamento, em regra, muito mais complexo, principalmente por conta do pouco conhecimento da população, inclusive da comunidade médica sobre o assunto.

Além disso, cerca de 95% dessas doenças não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada, que assegure melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos. Cerca de 80% delas são de ordem genética, as demais são inflamatórias, infecciosas, autoimunes, muitas vezes degenerativas (Portaria 199/2014, do Ministério da Saúde). Podem acontecer em qualquer fase de vida do indivíduo, na própria formação do feto, na infância, na vida adulta e também no envelhecimento.

As cores lilás, azul, verde e rosa foram escolhidas para representarem as enfermidades, demonstrando as diferenças e o quão comuns tornam-se em conjunto.

Desta forma, requeremos a V. Exa. que as edificações do Congresso Nacional sejam iluminadas das cores lilás, azul, rosa e verde, nessa sequência, durante os dias 26 fevereiro à 02 de março de 2018, em atenção ao Dia Mundial da Doença Rara.

Sala das Sessões de de 2018.

MARA GABRILLI
Deputada Federal

DIEGO GARCIA
Deputado Federal

MARCELO ARO
Deputado Federal