



APROVADO

8ª Sessão Ordinária - 05/03/2024

ANA LÚCIA

Presidente

CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

REQUERIMENTO Nº 1461/2024

Requeremos à Mesa Diretora, ouvido o Plenário e cumpridas as formalidades regimentais, que seja realizada uma Audiência Pública para tratar sobre as “Doenças Raras no Recife”, a ser realizada de forma híbrida, no dia 22 de Março de 2024, das 10h às 12h, no Plenarinho.

JUSTIFICATIVA

O dia 28 de fevereiro é o Dia Mundial das Doenças Raras. Segundo o Ministério da Saúde, a data foi criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e a população sobre a existência e os cuidados com as doenças raras. A intenção é levar conhecimento e incentivar as pesquisas para melhorar o tratamento dessas enfermidades.

No Brasil, uma lei de 2018 instituiu o Dia Nacional de Doenças Raras a ser celebrado no último dia do mês de fevereiro. É considerada doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de cem mil indivíduos. O número exato dessas enfermidades não é conhecido, mas a estimativa é de que existam entre seis mil e oito mil tipos diferentes de doenças raras no mundo. Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e, também, levar à morte. Muitas delas não têm cura e o tratamento é feito para aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Além deste dia, entrou em vigor, em junho do ano passado, a Lei Nº 14.593/23, que institui a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a ser realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

No Recife, várias pessoas e entidades lutam em defesa dos direitos e de políticas públicas para as pessoas acometidas por alguma doença rara e que necessitam de serviços





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

especializados. No entanto, muitas vezes, não conseguem atendimento ou tratamento adequado para suas necessidades.

Desta feita, solicitamos aos nobres Pares desta Casa Legislativa a aprovação deste requerimento, para a realização da referida reunião pública para o debate deste importante tema para a cidade do Recife.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 01 de Março de 2024.

FELIPE ALECRIM
Vereador - PSC

