



## **CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE**

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

---

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 N° 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