ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete do Deputado Estadual Tovar Correia Lima

REQUERIMENTO Nº 351 **/2022**

Assunto: Com fundamento no artigo 90 do Regimento Interno da Casa, apresento requerimento de realização de **SESSÃO ESPECIAL** a ser oportunamente agendada pela Mesa Diretora, alusiva ao Dia Mundial das Doenças Raras, comemorado dia 28 de fevereiro.

Excelentíssimo Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no artigo 89 do Regimento Interno da Casa, a realização de **SESSÃO ESPECIAL** a ser oportunamente agendada pela Mesa Diretora, alusiva ao Dia Mundial das Doenças Raras, comemorado dia 28 de fevereiro.

Atenciosamente,

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual

Praça João Pessoa, s/n - Centro - João Pessoa - PB CEP 58013-900
Fone Gabinete: (83) 3214-4535 - Fax: (83) 3214-4536
Email: tovar.correia@al.pb.leg.br

JUSTIFICATIVA PARA O PLEITO

Senhoras e Senhores Deputados,

O presente requerimento solicita a realização de sessão especial para comemorar o dia Mundial das Doenças Raras.

A data foi criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e população sobre a existência e os cuidados com essas doenças. O objetivo é levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar o tratamento. No Brasil, a data foi instituída pela Lei nº 13.693/2018.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não tem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Portanto, salutar a aprovação do presente requerimento.

Sala das Sessões, em 14 de fevereiro de 2022.

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual

Praça João Pessoa, s/n - Centro - João Pessoa - PB CEP 58013-900
Fone Gabinete: (83) 3214-4535 - Fax: (83) 3214-4536
Email: tovar.correia@al.pb.leg.br