



## PROJETO DE LEI DO SENADO Nº \_\_\_\_\_, de 2015

Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

**Art. 1º** Fica instituído o dia 29 de fevereiro como o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

**Parágrafo único.** À exceção de anos bissextos, a data a que se refere o caput fica estabelecida para o dia 28 de fevereiro de cada ano.

**Art. 2º** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

### JUSTIFICAÇÃO

De modo geral, doenças raras são aquelas que ocorrem com pouca frequência ou raramente na população em geral. Analisando-se os vários conceitos adotados no mundo, é possível situar as doenças raras na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes.

Até o início dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública.

O reconhecimento do Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras leva à comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoa com alguma doença rara.

Somente pelo esforço conjunto e integrado pode ser possível atender os pacientes e suas famílias. As ações que vêm sendo promovidas possuem grande foco na sensibilização e comunicação de uma realidade que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (1,3 para cada 2 mil pessoas).

Trazendo as estatísticas para nossa realidade e considerando o censo de 2010 são 13 a 16 milhões de famílias brasileiras que sofrem com as restrições impostas pelas doenças raras. Estima-se que hoje existam entre 5000 e 8000 doenças raras distintas, afetando entre 6% e 8% da população total, noutras palavras, entre 24 e 36 milhões de





SENADO FEDERAL  
Gabinete Senador **ROMÁRIO – PSB/RJ**

pessoas na Comunidade Europeia - equivalente à população conjunta da Holanda, Bélgica e Luxemburgo.

As pessoas que vivem com doenças raras e as que convivem com elas, trilham um longo caminho para serem enxergadas, pelo Estado e pela sociedade. Os pacientes e seus familiares acabam assumindo a tarefa de conseguirem, sozinhos, as respostas das questões que lhes assolam.

Nossa iniciativa tem o propósito de criar uma identidade específica para o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

A criação dessa identidade visa destacar as ações que vêm sendo promovidas, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Esperamos, assim, poder contar com o valioso apoio dos nobres Pares em favor de sua aprovação nesta Casa.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO



SF/15097.83304-36