



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL  
Gabinete do Deputado JOE VALLE



REQUERIMENTO N° RQ 2976 /2013

(Do Senhor Deputado Joe Valle)

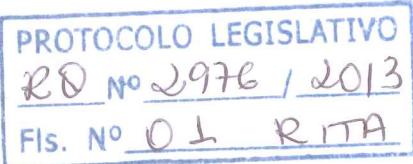
L I D O

Em, 04/12/13  
Assessoria de Plenário

Requer a realização de Sessão Solene no dia 28 de fevereiro de 2014 alusiva ao Dia das Doenças Raras, instituído pela Lei 4.618, de 23 de agosto de 2011.

EXCELENTE SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL:

Nos termos do Art. 124 do Regimento Interno, venho à honrosa presença de Vossa Excelência requerer a realização de Sessão Solene no dia 28 de fevereiro de 2014 alusiva ao Dia das Doenças Raras, instituído pela Lei 4.618, de 23 de agosto de 2011.



JUSTIFICAÇÃO



No dia das Doenças Raras pretendemos promover a conscientização da sociedade do Distrito Federal quanto à incidência de doenças raras, que afetam milhares de pessoas e seus familiares. Busca-se diminuir o preconceito e disseminar informações sobre essas doenças, de modo a promover orientação e apoio aos portadores de doenças raras, buscando a promoção da saúde, através da formação de multiplicadores da informação, num contexto multidisciplinar, que envolva profissionais da escola, alunos, pais ou responsáveis, gestantes etc.

A instituição de um dia dedicado para conscientização sobre as doenças raras contribuirá para o desenvolvimento de questões importantes para melhoria de vida dos pacientes acometidos com algum tipo dessas doenças, como:

- Desenvolvimento de pesquisas direcionadas para o tratamento das doenças raras;
- Promoção da divulgação do conhecimento entre as Associações de doenças específicas no Brasil e demais países;



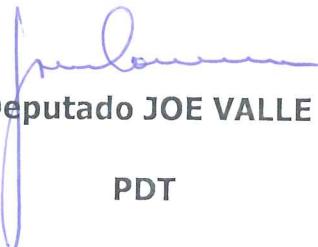
**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
**Gabinete do Deputado JOE VALLE**



- Apoio às famílias que possuem um ente com doenças raras;
- Promoção a inclusão social dos pacientes;
- Promoção da conscientização dos sintomas e efeitos das doenças raras na comunidade de profissionais da saúde e sociedade em geral;
- Incentivo à criação de sistemas de informações sobre as doenças raras no Distrito Federal e sua rede de atendimento no Brasil, cadastro dos pacientes e centros de referência.

Além do desenvolvimento das questões pertinentes ao apoio às famílias que vivenciam a realidade das doenças raras, a celebração do dia das doenças raras estará consonante a um movimento mundial em prol da promoção do debate sobre a temática em diferentes países..

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

  
**Deputado JOE VALLE**

**PDT**





## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria do Plenário e Distribuição

Ao Protocolo Legislativo para indexação e, posteriormente, ao **SECRETÁRIO EXECUTIVO/3ª SECRETARIA DA MESA DIRETORA** para conhecimento e deliberação sobre a sessão solene requerida em atendimento à delegação conferida pelo Ato nº 57/2000, do Gabinete da Mesa Diretora.

Em 04/12/2013

  
**ITAMAR PINHEIRO LIMA**  
Chefe da Assessoria  
Mat.10.694

