



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



**REQUERIMENTO Nº RQ 2976 /2013**

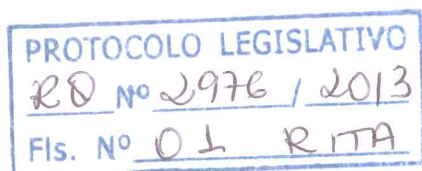
**(Do Senhor Deputado Joe Valle)**

**L I D O**  
Em, 04/12/13  
M. B. P.  
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.**

EXCELENTÍSSIMO 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;



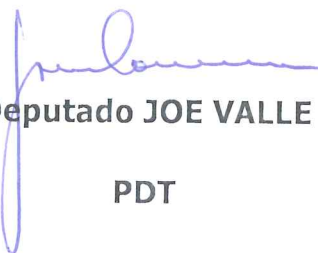
**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
***Gabinete do Deputado JOE VALLE***



- 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.

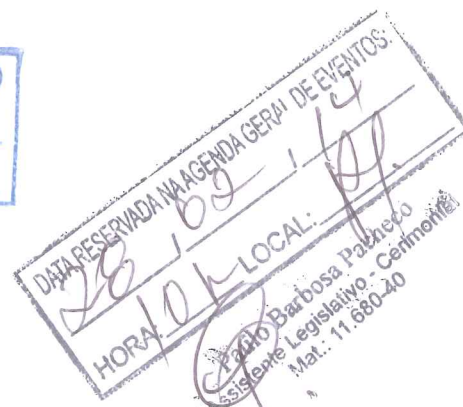
Além do desenvolvimento das questões pertinentes ao apoio às famílias que vivenciam a realidade das doenças raras, a celebração do dia das doenças raras estará consonante a um movimento mundial em prol da promoção do debate sobre a temática em diferentes países..

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

