SF/26433.09468-97 (LexEdit)

SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 222 do Regimento Interno do Senado Federal, inserção em ata de voto de louvor a Regina Garcia Próspero *(in memoriam),* fundadora do Instituto Vidas Raras, que celebra 25 anos de história e realizações, em razão de sua inestimável contribuição e dedicação em defesa dos direitos e da inclusão social das pessoas com doenças raras no Brasil e no mundo.

Requeiro, ainda, que seja enviada cópia do presente voto, conforme dados em anexo.

JUSTIFICAÇÃO

A presente homenagem traduz o justo, solene e necessário reconhecimento desta Casa à memória de Regina Garcia Próspero, uma liderança brasileira reconhecida internacionalmente e cuja trajetória de vida confunde-se com a própria história da luta pelas doenças raras no Brasil.

Aproveitamos a oportunidade da celebração, neste ano, do Jubileu de Prata do Instituto Vidas Raras, fundado por Regina, uma mãe atípica, que com sua mente brilhante e o coração generoso reuniu famílias, profissionais e esforços e deu vida a esse projeto transformador para reconhecer a sua relevância e contribuições às políticas públicas para as pessoas com doenças raras e ultrararas em nosso país.

SF/26433.09468-97 (LexEdit)

Regina não fundou apenas uma instituição, ela ergueu um farol de esperança em meio à invisibilidade e ao desamparo que historicamente cercavam milhares de famílias brasileiras. Regina abriu caminhos e deixou um legado excepcional por meio de sua atuação, resistência, empatia e compromisso ético com a dignidade humana.

A força de Regina Próspero residiu na sua rara capacidade de transformar a dor pessoal em potência coletiva. Diante das adversidades de ser mãe de dois filhos com doença rara e, mais tarde, ela própria vítima de um câncer raro, ela não se curvou: buscou e compartilhou conhecimento e informações, rompeu barreiras burocráticas e tornou-se uma das vozes mais respeitadas no cenário da saúde pública nacional. Sua liderança foi decisiva para pautar o debate sobre o diagnóstico precoce de doenças raras, a importância da triagem neonatal, o acesso a tratamentos complexos e a incorporação de tecnologias inovadoras no Sistema Único de Saúde (SUS).

O Instituto Vidas Raras, que completa 25 anos de trabalho ativo, é o testemunho vivo e pulsante da determinação inabalável de Regina Próspero e de muitas brasileiras e brasileiros em prol da saúde, da dignidade e da inclusão social de milhões de pessoas com doenças raras.

Prestar este Voto de Louvor, *in memoriam*, a Regina Próspero é um ato de justiça histórica e institucional. É garantir que o Senado Federal reconheça o legado de uma mãe brasileira que dedicou sua vida a salvar e acolher outras vidas. Sua memória permanece viva no legado do Instituto Vidas Raras e em cada conquista alcançada e no sorriso de cada paciente que hoje encontra amparo nas políticas públicas que ela, com tanta coragem, ajudou a construir.

Diante do exposto, e convicta do mérito inquestionável desta justa homenagem, requeiro este voto de louvor.

Sala das Sessões, 25 de junho de 2026.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)

SF/26433.09468-97 (LexEdit)