



Câmara Municipal de Assis

Estado de São Paulo

Rua José Bonifácio, 1001 – CEP 19800-072 – Fone/Fax: (18) 3302-4144

Site: www.assis.sp.leg.br – e-mail: cmassis@camaraassis.sp.gov.br

Fls. 1

INSTITUI E INCLUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DO MUNICÍPIO DE ASSIS A SEMANA MUNICIPAL DE INFORMAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS

O **PREFEITO MUNICIPAL DE ASSIS**, Estado de São Paulo, faz saber que a Câmara Municipal de Assis aprova e ele sanciona, com base no inciso III do artigo 84 da Lei Orgânica do Município de Assis, a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída e incluída no Calendário Oficial do Município de Assis a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, no mês de fevereiro, na semana em que ocorrer o dia 28 de fevereiro, o “Dia Mundial das Doenças Raras”.

Art. 2º A “Semana de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” objetiva informar e conscientizar a população acerca da necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos portadores de doenças raras e seus familiares, através da realização e promoção das seguintes atividades:

I – campanhas de esclarecimento, reflexão e divulgação dos dados sobre doenças raras e seus portadores no âmbito do Município;

II – debates, seminários e fóruns de discussão sobre doenças raras, voltados aos profissionais de saúde e de ensino integrantes das redes particular e pública do Município;

III – palestras de esclarecimento e apoio voltadas para os familiares dos portadores de doenças raras; e,

IV – distribuição de panfletos, colocação de placas ou banners nas vias públicas e outros meios para atender os objetivos desta Lei.

Art. 3º Para o efetivo cumprimento do disposto no artigo anterior, a Secretaria Municipal de Saúde poderá buscar parcerias com outras pastas do governo municipal, estadual e federal, bem como com universidades e associações multidisciplinares envolvidas no tema.

Art. 4º As eventuais despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assis, 24 de março de 2023.

EDSON DE SOUZA - Pastor Edinho
Vereador - PDT



Câmara Municipal de Assis

Estado de São Paulo

Rua José Bonifácio, 1001 – CEP 19800-072 – Fone/Fax: (18) 3302-4144

Site: www.assis.sp.leg.br – e-mail: cmassis@camaraassis.sp.gov.br

Fls. 2

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

Segundo a definição da OMS é rara a doença cuja prevalência afeta 65 em cada 100 mil habitantes. A etiologia das doenças raras é diversificada sendo a grande maioria delas de origem genética (80%), mas doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas, também podem originá-las.

A definição europeia de doença rara afirma também que do ponto de vista da patologia humana, o conceito de doença rara é absolutamente transversal, distribuindo-se por entidades de causa genética (80%), degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas. Estima-se que em cada semana sejam descritas cinco novas patologias a nível mundial. Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se em quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida, sendo aliás a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% dos 1 ao 5 anos e de 12% entre os 5 e 15 anos.

As doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento, e conseqüentemente, de uma vida digna.

Na União Europeia, 25% dos pacientes relataram espera entre 5 e 30 anos entre o início dos primeiros sintomas e o diagnóstico da sua doença. O diagnóstico tardio leva a conseqüências graves a 40% dos pacientes. Além disso, muitas vezes ou o paciente ou algum dos seus familiares deve cessar a sua atividade profissional por causa da doença.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. O preconceito a estas deficiências e aos sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade e não como parte integral desta. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas, em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não tem acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial.

Para contemplar estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades.

A ideia de uma semana de conscientização a respeito de doenças raras já é utilizada na Inglaterra e outros países com muito sucesso para incluir estas pessoas, crianças e adolescentes e criar



Câmara Municipal de Assis

Estado de São Paulo

Rua José Bonifácio, 1001 – CEP 19800-072 – Fone/Fax: (18) 3302-4144

Site: www.assis.sp.leg.br – e-mail: cmassis@camaraassis.sp.gov.br

Fls. 3

na comunidade um ambiente mais adequado para a convivência social destas pessoas, já tão marginalizadas pelo sofrimento da própria patologia.

As doenças raras acometem cerca de 13 milhões de brasileiros, segundo o Ministério da Saúde e têm como característica a dificuldade na definição de um diagnóstico. A Agilidade nos procedimentos é essencial, pois permite a escolha de tratamentos mais eficazes, diminuindo as chances de sequelas e impedindo a progressão da doença. Por isso, na Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras, é importante ressaltar a importância da evolução da medicina genética, uma vez que cerca de 80% das mais de 9.000 condições têm essa origem.

Levando em consideração o fato de que o ser humano possui cerca de 23.000 genes e existem pouco mais de 9 mil doenças raras conhecidas, pode-se entender que ainda há muitas condições a se descobrir.

Com o diagnóstico correto é possível interromper ou retardar a progressão de uma doença, melhorar a qualidade de vida do paciente, orientar os familiares e prevenir novos casos.

Existe a previsão que nos próximos anos cerca de 8% a população mundial tenha algum tipo de Doença Rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

Ante o exposto e diante dos relevantes motivos que norteiam a matéria, contamos com o apoio dos nobres pares para aprovação da proposição.

Assis, 24 de março de 2023.

EDSON DE SOUZA - Pastor Edinho
Vereador - PDT