



Câmara Municipal de Fortaleza
Vereadora Professora Adriana Almeida

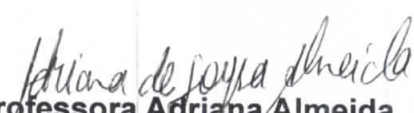
INDICAÇÃO Nº ____/2023 **0650/2023**

Dispõe sobre a criação, no Município de Fortaleza, do Centro de Referência e Atendimento a Pessoas com Doenças Raras, na forma que indica.

EXMO. SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA

A Vereadora signatária, no uso de suas atribuições legais e na forma regimental, vem, submeter à apreciação desta Casa, a Indicação adiante consignada, desde logo, com o respectivo projeto de lei, que uma vez aprovada pelos seus pares, será enviada ao Poder Executivo para seu retorno em forma de mensagem.

DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,
____, DE _____ DE 2023.


Professora Adriana Almeida
Vereadora





Câmara Municipal de Fortaleza

Vereadora Professora Adriana Almeida

INDICAÇÃO Nº _____/2023

0650/2023

PROJETO DE LEI Nº _____/2023

Dispõe sobre a criação, no Município de Fortaleza, do Centro de Referência e Atendimento a Pessoas com Doenças Raras, na forma que indica.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º – Fica criado, no Município de Fortaleza, o Centro de Referência e Atendimento a Pessoas com Doenças Raras, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde (SMS).

Art. 2º – O Centro de Referência e Atendimento a Pessoas com Doenças Raras consiste em um equipamento público de atendimento integrado e humanizado, com finalidade de garantir o acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando assistência multiprofissional.

Parágrafo Único – O serviço contará com infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequado e atuará de forma integrada com os demais serviços de saúde preexistentes no Município de Fortaleza.

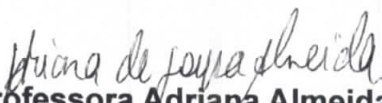
Art. 3º – As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 4º – O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 5º – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,

_____, DE _____ DE 2023.


Professora Adriana Almeida
Vereadora



Câmara Municipal de Fortaleza
Vereadora Professora Adriana Almeida

JUSTIFICATIVA

A proposição que se apresenta tem como objetivo criar o Centro de Referência e Atendimento a Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Fortaleza, visando proporcionar um atendimento integrado e humanizado para essa parcela da população, garantindo-lhes acesso a serviços de saúde de qualidade, com oferta de assistência multiprofissional.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), no Brasil existem aproximadamente 13 milhões de pessoas com alguma doença rara, ou seja, um a cada 16 indivíduos. No mundo, são de 420 a 560 milhões de pessoas que vivem com esse tipo de patologia, ou seja, 6% a 8% da população mundial, segundo pesquisa divulgada em 2013 pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma). É importante ressaltar que essa é uma estimativa conservadora da realidade, tendo em vista a dificuldade em rastrear doenças raras no sistema de saúde.

A partir do novo mapeamento, foi identificado um aumento de 150% no número de pessoas com doenças raras nos últimos quatro anos. Em relação ao mapeamento realizado em 2014, o estudo publicado em junho de 2018 no periódico *Journal of Community Genetics* mostrou que a quantidade de pessoas identificadas com esse tipo de enfermidade subiu de 4.100 para 10.000 no país. O estudo também revelou que o total de municípios brasileiros com alta prevalência de pessoas com doenças raras ampliou de 88 para 144, com maior incidência na Região Nordeste.

Uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada cem mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada dois mil indivíduos. Estima-se que existam quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.



Câmara Municipal de Fortaleza
Vereadora Professora Adriana Almeida

As doenças raras, em geral, são crônicas, progressivas e degenerativas, podendo levar à morte, e 80% delas têm origem genética. Outras se desenvolvem a partir de infecções bacterianas ou virais, alergias ou causas degenerativas. A maioria dessas doenças (75%) se manifesta no início da vida e afeta, sobretudo, crianças de até cinco anos de idade. Muitos pacientes morrem antes de completar 18 anos de idade.

Estima-se que os pacientes levam, em média, de dois a quatro anos para receber um diagnóstico de uma doença rara, enfrentando grandes dificuldades para obter tratamento. O levantamento mostra ainda que apenas 2% podem se beneficiar de medicamentos específicos que interferem na evolução da doença. O alto custo das drogas é um dos fatores que prejudica o acesso ao tratamento.

O estudo apresentado pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) revela ainda que 95% dos pacientes não possuem tratamento e precisam de serviços especializados de reabilitação. Os outros 3% recebem tratamentos já estabelecidos para outras doenças, que apenas ajudam a atenuar os sintomas.

Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando seu diagnóstico e causando elevado sofrimento clínico, psicológico e social aos afetados e suas famílias. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Muitas dessas doenças não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fitoterápico, fonoaudiólogo, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Todavia, as especificidades dessas doenças não podem ser justificativas ou entraves para que esses pacientes deixem de receber a atenção necessária



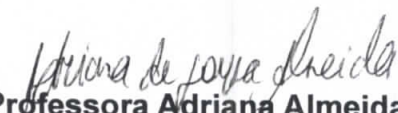
Câmara Municipal de Fortaleza
Vereadora Professora Adriana Almeida

das políticas públicas. Embora essas doenças sejam individualmente raras, como um grupo, elas acometem um percentual significativo da população, resultando em um problema de saúde relevante.

Diante do exposto, é notória a necessidade de um equipamento público com infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequado e que possa atuar de forma integrada com os demais serviços de saúde preexistentes no Município de Fortaleza.

A presente proposição tem como principal objetivo a garantia do acesso aos serviços de saúde, contribuindo para a redução da incapacidade causada pelas doenças raras, bem como para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por esse tipo de doença. Assim, através da criação de um Centro de Referência e Atendimento a pessoas com doenças raras, o Município de Fortaleza poderá oferecer a devida assistência e superar os entraves que, atualmente, essa população encontra para efetivação de seus direitos.

Dessa forma, entendemos que é necessário e de grande interesse público aprovar o presente projeto e, por isso, pedimos o apoio dos demais membros para sua aprovação.


Professora Adriana Almeida
Vereadora