



# Câmara Municipal de Santa Bárbara D'Oeste

## “Palácio 15 de Junho”



### MOÇÃO Nº529/2021

Manifesta apelo a Câmara dos Deputados, para aprovação do Projeto de Lei nº 4691/2019, que torna obrigatória a notificação de doenças raras às autoridades sanitárias.

Senhor Presidente,  
Senhoras Vereadoras,  
Senhores Vereadores,

**CONSIDERANDO** que de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil. Essas patologias são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de doença para doença, assim como de pessoa para pessoa afetada pela mesma condição;

**CONSIDERANDO** que o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

**CONSIDERANDO** que existem, doenças raras de origem genética como: Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia, Deficiência Intelectual, Erros Inatos do Metabolismo e doenças raras de origem não genética tais como: Infeciosas, Inflamatórias e Autoimunes;

**CONSIDERANDO** que há mais de 7 mil doenças raras descritas; aproximadamente 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades;



## Câmara Municipal de Santa Bárbara D'Oeste "Palácio 15 de Junho"

para 95% não há tratamento específico, mas há acompanhamento multidisciplinar, reabilitações, além de inúmeras pesquisas científicas de qualidade em andamento; estima-se 5 casos para cada 10 mil pessoas; para se chegar ao diagnóstico, atualmente, um paciente chega a consultar-se com até 10 médicos de especialidades diferentes, além de inúmeros profissionais de saúde; a maioria dos pacientes é diagnosticada tardiamente, anos após os primeiros sinais e sintomas do início da doença; para pelo menos 3% dos casos há tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuam os sintomas; em média, 75% dos casos ocorrem em crianças e jovens; em torno de 2% têm tratamento com medicamentos órfãos (medicamentos que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos) capazes de interferir na progressão da doença;

**CONSIDERANDO** a autora do projeto de Lei, Senadora Leila Barros, argumenta que as doenças raras ainda são um tema tomado por divergências e interpretações equivocadas, e o governo, diante da necessidade de solucionar os gargalos advindos da atenção básica, costuma negligenciar a situação. Para ela, sem dados precisos, fica impossível a adoção de políticas públicas que ajudem os pacientes;

**SOLICITO**, ainda, que seja dada ciência dessa moção, através de ofício com cópia a ser encaminhada ao o Exmo. Sr. Deputado Federal Arthur Lira, Presidente da Câmara dos Deputados – pelo email: [dep.arthurlira@camara.leg.br](mailto:dep.arthurlira@camara.leg.br);

Ante o exposto e nos termos do Capítulo IV do Título V do Regimento Interno desta Casa de Leis, a **CÂMARA MUNICIPAL DE SANTA BÁRBARA D'OESTE, ESTADO DE SÃO PAULO**, apela a Câmara dos Deputados, para aprovação do Projeto de Lei nº 4691/2019, que torna obrigatória a notificação de doenças raras às autoridades sanitárias.



# Câmara Municipal de Santa Bárbara D'Oeste

## “Palácio 15 de Junho”

Plenário “Dr. Tancredo Neves”, em 22 de outubro de 2021.

**Eliei Miranda**

Vereador