



CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

MOÇÃO Nº 106/2022

EXMO. SR. PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

Lido e Aprovado no Expediente da Sessão Ordinária de _____

02 MAIO 2022

Moção de Apelo a Alesp (Assembleia Legislativa de São Paulo) para Criação através de Projeto de Lei da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no Âmbito Estadual.

Nos termos do inciso IV do Art. 184 do Regimento Interno, a presente Moção de Apelo a Assembleia Legislativa de São Paulo para através de Projeto de Lei da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no Âmbito Estadual.

Considerando que, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

Considerando também que, o conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas.

Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No Brasil, segundo últimas pesquisas, aproximadamente 13 milhões de pessoas são acometidas de doenças raras.

Considerando ainda que, existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. As demais, em geral, têm causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Ainda de acordo com Organização Mundial da Saúde (OMS) as doenças raras causam um terço das deficiências.

Ou seja, nem toda doença genética causa um fenótipo físico bem diferente do que é comum na população, e as pessoas com doenças genéticas raras nem sempre apresentam deformidades físicas ou retardo mental.

Considerando de modo que, manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias, tendo altos custos sociais, emocionais e físicos. Algumas doenças raras apresentam sintomas que não são facilmente visíveis nem mensuráveis.

No entanto, não só os médicos, mas também a sociedade tende a valorizar muito a mensurabilidade e a verificabilidade empírica das doenças.

Considerando enfim que, a implantação da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara-SP se mostra de fundamental importância não apenas para a fruição dos direitos de preferência a ser estabelecidos por meio da legislação, mas, muito especialmente, para que os serviços de saúde do Estado comecem a registrar e identificar seus cidadãos acometidos por doenças raras, de modo que seja possível desenvolver, com base em evidências estatísticas, políticas públicas de saúde mais universalizantes e igualitárias.





CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

Por todo o exposto, solicito que a **Presente Moção de Apelo**, uma vez aprovada, seja encaminhada ao Excelentíssimo Presidente da Assembleia Legislativa de São Paulo, Senhor Carlão Pignatari, ao Excelentíssimo Prefeito de Hortolândia, Senhor José Nazareno Zezé Gomes, ao Excelentíssimo Secretário Municipal de Saúde Senhor. Dênis André José Crupe, ao Excelentíssimo Deputado Estadual Senhor Rafael Fernando Zimbaldi e à imprensa local e regional.

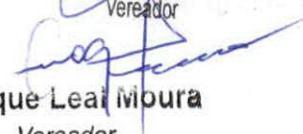
Sala das Sessões, 28 de abril de 2022.

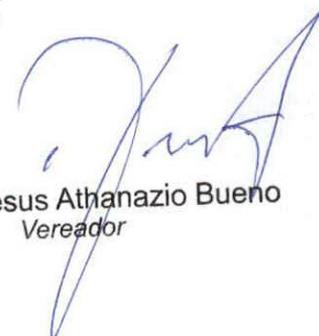

Luiz Carlos Silva Maira
Vereador

Clodoaldo Santos da Silva
Vereador - MDB


Reginaldo Roberto R. da Costa
Vereador


Ademir Clemente da Silva
Vereador


Enoque Leal Moura
Vereador


Derli de Jesus Athanazio Bueno
Vereador

Assinado digitalmente
por CLODOALDO
SANTOS DA SILVA
Data: 28/04/2022 15:40

