



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0023/2022

Este projeto tem por objetivo a implantação do Junho Lilás para destacar a importância e atenção das doenças crônicas como uma diretriz para a elaboração da linha de cuidados das Doenças Raras, autoimune e o Apoio aos Familiares.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, acometendo de 6% a 8% da população.

A Resolução CNS N. 563, DE 10 DE NOVEMBRO DE 2017 define que as doenças ultrarraras são aquelas com prevalência menor ou igual a 1 (um) caso para cada 50.000 (cinquenta mil) habitantes.

O número exato de doenças raras é desconhecido, mas atualmente são descritas de sete a oito mil doenças na literatura médica, sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos e os outros 20% estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas.

As doenças genéticas, muitas, muito bem definidas, podem ser orientadas através de aconselhamento genético e ações no binômio materno infantil e outras com manifestações mais tardias. As de origens genéticas são passíveis de se oferecer aconselhamento genético.

O desafio torna-se ainda maior considerando que 95% delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados bem estruturada, que melhore a qualidade de vida dos pacientes e suporte aos seus familiares.

Importante a se destacar é que somente uma pequena fração das doenças raras e autoimune são beneficiadas com tratamentos baseado em medicamentos.

Deste modo, o presente projeto busca implementar no calendário oficial da Cidade de São Paulo o mês de Junho Lilás para esclarecer e conscientizar a população sobre as Doenças Raras e autoimunes, servindo de alerta para a população sobre a incidência destas enfermidades e as dificuldades que seus portadores enfrentam no cotidiano.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 02/02/2022, p. 100

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.