



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0369/2020

A definição 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, auto-imunes, infecciosas, 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.

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. O diagnóstico tardio leva a conseqüências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave 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 têm 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.

É verdade que o SUS já proporciona atendimento a pessoas portadoras de doenças raras, notadamente porque, dentro de sua capacidade de atendimento, não recusa atenção a nenhum tipo de enfermidade. Todavia, inegável é que determinadas doenças devem merecer uma atenção especial do poder público, com mapeamento, identificação e cadastros adequados, bem como com a disponibilização de tratamentos especializados, por meio de equipes multidisciplinares envolvendo nutricionistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos, cientistas sociais, assistentes sociais, dentistas, etc.

O presente projeto de lei busca, por meio do parlamento, apresentar ao poder

executivo um mecanismo de atendimento especializado às pessoas acometidas por doenças raras, com a criação do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras que disponibilizará serviço de saúde especializado para as enfermidades que se enquadrem nesta capitulação. A aprovação do presente projeto, com a criação do Centro Municipal de Referência, garantirá saúde aos cidadãos e economia aos cofres públicos, vez que possibilitará o diagnóstico mais célere e o tratamento mais eficiente aos pacientes acometidos por doenças raras, diminuindo a taxa de mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais decorrentes da morosidade do tratamento.

Devido a relevância do projeto, solicito aos Nobres Pares a aprovação do mesmo."

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 26/06/2020, p. 89

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