

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

Designam-se por doenças raras aquelas doenças que afetam um pequeno número de pessoas, quando comparado com a população em geral, e quando são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade. Na Europa, uma doença é considerada rara quando afeta 1 em 2.000 pessoas. Uma doença pode ser rara numa região, mas comum noutra. É o caso da Talassemia, uma anemia de origem genética, que é rara no nordeste da Europa, mas é frequente na região Mediterrânea. A “doença Periódica” é rara na França, embora seja comum na Armênia. Existem também doenças frequentes que têm variantes raras.

Enquanto a maioria das doenças genéticas é rara, nem todas as doenças raras são causadas por alterações genéticas. Existem, por exemplo, doenças infecciosas muito raras, bem como doenças auto-imunes e cânceros raros. Até o momento, para muitas doenças raras, a causa permanece ainda desconhecida. São doenças crônicas e progressivas graves, muitas vezes com risco de vida. Para muitas delas, os sintomas podem ser observados ao nascimento ou durante a infância, como é o caso da Atrofia Muscular Espinhal Proximal, Neurofibromatose, Osteogênese Imperfeita, Condrodisplasias ou Síndrome de Rett, por exemplo. No entanto, mais de 50% das doenças raras manifestam-se na idade adulta, como é o caso das doenças de Huntington, Crohn e Charcot-Marie-Tooth, da Esclerose Múltipla, da Esclerose Lateral Amiotrófica, do Sarcoma de Kaposi, do Câncer da Tiróide e das Ataxias.

Durante muitos anos, médicos, cientistas e políticos não estavam conscientes das doenças raras, e até muito recentemente não existiam programas políticos e de investigação científica nesse campo. Embora não haja um tratamento específico para muitas delas, a existência de cuidados adequados pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes afetados. Têm sido feitos progressos fantásticos no tratamento de algumas doenças, o que indica que não é tempo de desistir, mas sim de intensificar o esforço na investigação e na solidariedade social.

Os doentes afetados por estas doenças enfrentam dificuldades semelhantes na procura por um diagnóstico e orientações adequadas de profissionais qualificados. Questões específicas são igualmente levantadas no acesso a cuidados de saúde de qualidade, apoio geral social e médico, ligação efetiva entre os hospitais e centros de saúde, bem como na integração profissional e social e na independência. As pessoas afetadas por doenças raras estão mais vulneráveis do ponto de vista psicológico, social, econômico e cultural. Estas dificuldades poderiam ser superadas pela existência de legislação adequada. Devido à falta de conhecimentos científicos e médicos eficazes, muitos doentes não são diagnosticados. As suas doenças permanecem por identificar. Estas pessoas são as que têm mais dificuldades em receber apoio apropriado.

Com o objetivo de reconhecer e valorizar a luta pela qual os pacientes de doenças raras passam diariamente, também desejamos, com esse Projeto de Lei, buscar promover a

realização de palestras e debates que auxiliem na divulgação das doenças raras, bem como de seus tratamentos e outros esclarecimentos.

Nesse sentido, conto com a colaboração dos nobres colegas para a aprovação deste Projeto de Lei, que visa incluir o Dia Municipal de Apoio ao Paciente de Doenças Raras no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre, no dia 28 de fevereiro.

Sala das Sessões, 18 de fevereiro de 2013.

VEREADOR ENGENHEIRO COMASSETTO

PROJETO DE LEI

Inclui a efeméride Dia Municipal de Apoio ao Paciente de Doenças Raras no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre – Lei n° 10.904, de 31 de maio de 2010, e alterações posteriores –, no dia 28 de fevereiro.

Art. 1º Fica incluída a efeméride Dia Municipal de Apoio ao Paciente de Doenças Raras no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre – Lei n° 10.904, de 31 de maio de 2010, e alterações posteriores –, conforme o Anexo desta Lei.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

ANEXO

FEVEREIRO	
Dia 28	Dia Municipal de Apoio ao Paciente de Doenças Raras