



Av. Loureiro da Silva, 255 - Bairro Centro Histórico, Porto Alegre/RS, CEP 90013-901

Telefone: (51) 3220-4275 - <http://www.camarapoa.rs.gov.br/>

REQUERIMENTO DE VEREADOR

O Vereador signatário, vem respeitosamente, com fulcro no Regimento Interno desta Casa Legislativa, seja acolhido o presente requerimento de constituição da Frente Parlamentar em Defesa do Direitos das Pessoas com Doenças Raras.

Justificativa:

A instalação da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras, fundamenta-se na necessidade de discussão e criação de políticas públicas para a identificação dessa parcela da população, com o objetivo principal de melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, reduzir a incapacidade causada por essas doenças e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Estima-se que existem quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.

No Brasil, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), essas doenças afetam em torno de 13 milhões de pessoas, as quais, em razão de não terem tratamento adequado, possuem acesso somente a medicamentos paliativos que amenizam os sintomas, mas não interferem na evolução dos pacientes.

As doenças raras em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

A proposta de criação de uma FRENTE PARLAMENTAR que agregue, apoie e estimule a discussão sobre a importância de políticas públicas para pessoas com Doenças Raras e as suas especificidades, para que esses pacientes não deixem de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo, visando estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras no nosso Município.



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador(a)**, em 01/01/2021, às 15:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>,



informando o código verificador **0184757** e o código CRC **52A53AFB**.

Referência: Processo nº 020.00027/2020-34

SEI nº 0184757