EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

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.

O artigo 6º da Constituição da República assevera que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o artigo 23, inciso II, da Carta Magna explicita que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas.

Assim, mostra-se relevante um levantamento mais específico sobre as características das pessoas que residem na nossa cidade com algum tipo de doença rara, para que essas informações sejam traduzidas em políticas públicas efetivas para este segmento da população. Dessa forma, teremos um mapeamento real de quantos são, onde vivem, quais as necessidades específicas que possuem, quais benefícios sociais que podem lhes ser úteis, quais as principais barreiras que impedem sua inclusão social e, a partir daí, elaborar as políticas municipais competentes.

Portanto, rogo aos pares a aprovação do presente projeto de lei, que será de suma importância para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras na cidade de Porto Alegre.

Sala das Sessões, 9 de janeiro de 2023.

VEREADOR ALVONI MEDINA**PROJETO DE LEI**

**Institui o Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara no Município de Porto Alegre.**

**Art. 1º** Fica instituído o Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara, com os seguintes objetivos:

I – cruzamento de dados consolidados dos diferentes cadastros existentes no Município de Porto Alegre;

II – levantamento de indicadores que possibilitem a construção de banco de dados; e

III –fornecimento de subsídios para elaboração de políticas públicas municipais voltadas às pessoas com doenças raras.

**Art. 2º** Para a consecução dos objetivos do Programa criado nesta Lei, serão realizados levantamentos bienais para a obtenção atualizada de dados referentes à quantificação, à qualificação e à localização das pessoas com doenças raras.

**§ 1º** Os levantamentos de dados serão realizados a partir de informações constantes nos cadastros públicos municipais relativos a transporte, assistência e desenvolvimento social, educação, serviços de saúde e trabalho, dentre outros necessários para a complementação das informações.

**§ 2º** O primeiro levantamento de dados será realizado no ano subsequente ao da publicação desta Lei.

**Art. 3º** Seráproduzido o Observatório da Pessoa com Doença Rara do Município de Porto Alegre, documento consolidando os dados obtidos por meio dos levantamentos referidos no art. 2º desta Lei.

**Art. 4º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

/TPFL