



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

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

INDICAÇÃO

Senhor Presidente,

Este Vereador requer a Vossa Excelência que, após os trâmites regimentais, com fundamento do art. 96 do regimento Interno deste Legislativo e no parágrafo único do art. 55 da Lei Orgânica do Município de Porto Alegre, seja encaminhada a seguinte

INDICAÇÃO

Ao Senhor Prefeito Municipal, conforme segue:

Seja criada a Área Técnica da Saúde da Pessoa com Doença Rara, na Secretaria Municipal de Saúde.

JUSTIFICATIVA

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.

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 é beneficiada com tratamento baseado em medicamentos.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos (1,3: 2.000), acometendo de 6% a 8% da população.

Só no Brasil, são cerca de 15 milhões de pessoas nessa condição — de 600 a 700 mil apenas no Rio Grande do Sul — o que comprova a necessidade de estruturarmos políticas públicas eficazes, que amparem os pacientes e suas famílias.

Um estudo realizado em 2019 pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e o Instituto Nacional de Genética Médica e Populacional (Inagemp) mostrou que o número de brasileiros com doenças raras aumentou 150% em quatro anos.

A Lei Municipal nº 12.707, de 7 de Abril de 2020, institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Porto Alegre.

Assim, faz-se necessário a criação da Diretoria de Doenças Raras, na Secretaria Municipal de Saúde, para que se tenha uma ampliação do conhecimento das patologias existentes no nosso município e fortalecer as ações já existentes em prol dessa população.

Certo de Vossa compreensão e atendimento,

Vereador Alvoni Medina,

Republicanos.



Documento assinado eletronicamente por **Alvoni Medina Nunes, Vereador(a)**, em 01/09/2023, às 16:27, 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 **0587822** e o código CRC **EB30D903**.

Referência: Processo nº 020.00106/2023-98

SEI nº 0587822