



INDICAÇÃO N.º 1860/2023.

O abaixo-assinado, **Professor Natanael Diniz** Vereador da Câmara Municipal de Patrocínio vem nos termos regimentais, depois de aprovado em Plenário, requerer ao Exmo. Senhor Prefeito Municipal, **Deiró Moreira Marra**, juntamente com a Secretaria Municipal de Saúde para que crie 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 situação.

JUSTIFICATIVA

A presente indicação visa solicitar ao Executivo local juntamente com a Secretaria Municipal de Saúde para que crie 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 situação. 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, autoimunes, 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, consequentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a consequências 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.

Assim sendo, apresentamos esta importante INDICAÇÃO, certos de poder contar com o apoio dos nobres Vereadores e Vereadoras.

Patrocínio - MG, Sala das Sessões, 02 de Outubro de 2023


Professor Natanael Oliveira Diniz
Vereador do Município de Patrocínio


Prof. Natanael
Vereador - PL