



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## PROJETO DE LEI Nº 57/2023

Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída e incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

Parágrafo único. A “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras” tem por objetivo informar, dar visibilidade e conscientizar a população acerca das doenças raras, bem como incentivar a adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com doenças raras e toda a sua rede de apoio.

Art. 2º A “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras” pode ser comemorada com reuniões, palestras, debates, seminários e outras atividades que informem e conscientizem a população sobre doenças raras.

Art. 3º Os recursos necessários para atender as despesas com execução desta lei serão obtidos mediante parceria com empresas de iniciativa privada ou governamental, sem acarretar ônus para o Município.

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

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 24 de fevereiro de 2023.

FABI VIRGÍLIO, MARCHESE DA RÁDIO

PROTÓCOLO 1774/2023 - 24/02/2023 18:02 - PROCESSO 70/2023



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem como objetivo instituir e incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, que será realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Considerando que é importante ressaltar que o Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras – Eurordis - normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro se for ano bissexto e 28 de fevereiro nos demais;

Considerando que esta data é celebrada em 70 países do mundo e tem como objetivo sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura;

Considerando que, de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara - por norma, as doenças raras são de origem genética, geralmente crônicas, progressivas e incapacitantes, não têm cura, podendo ser degenerativas e também levar à morte, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança;

Considerando que o tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença, mas regra geral todo o processo causa sofrimento clínico e psicossocial ao paciente e sua família;

Considerando que, constantemente, são descobertas novas doenças raras e que a detecção delas é um processo demorado e minucioso, pois as manifestações e sintomas das doenças podem ser lentos e demorar anos;

Considerando que, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Eurordis, aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, representando 738 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 65 países, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo os fatores principais de incidência, raridade, gravidade e diversidade;

Manifesto-me aqui também como familiar que conviveu com um paciente acometido por doença rara. Nos últimos quatro anos, eu e minha família vivenciamos diariamente todas as dificuldades decorrentes do adoecimento de um dos meus irmãos devido a um quadro de Atrofia do Múltiplo Sistema (MAS), doença neurodegenerativa grave, caracterizada por falência autonômica progressiva, com características parkinsonianas, cerebelares e piramidais em diferentes combinações. Uma doença assombrosa, devastadora, que além de adoecer o corpo, fez adoecer a mente, indiretamente, do meu irmão e de toda a família.

De início, a angústia familiar é toda focada na precisão do diagnóstico. Quanto mais rara a doença, mais difícil é o seu diagnóstico. O paciente enfrenta um caminho de incertezas, mas se prende na fé de que não será nada tão grave. No nosso caso, infelizmente, o resultado foi uma sentença: uma doença rara e degenerativa, da qual pouco



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

se sabe, para a qual pouco se tem de opção de tratamento, e que já estava manifestada no corpo de meu irmão Edi.

Passado o primeiro luto do diagnóstico – porque, sim, sofremos o impacto de um luto com a confirmação da doença -, começamos, como todas as famílias afetadas por uma doença rara, buscar informações para entender o caso, encontrar especialistas e recursos para um tratamento mais eficaz, que ofereça melhor qualidade de vida e o máximo de sobrevida ao nosso ente querido.

Mas, apesar de todo o esforço empregado, a doença avança e todos os dias algo novo aparece, imprimindo mais um prejuízo ao corpo físico, seja na fala, na coordenação motora ou na memória. Esse choque de realidade é cruel e alimenta uma sensação de incapacidade nos cuidadores. E se houvesse mais pesquisas sobre a doença? E se houvesse mais informações? E se fosse possível prevenir? E se tivéssemos notado os sinais antes? São muitas as perguntas. Nenhuma resposta.

Além de ter de digerir o fato de que, a cada dia, ele precisa de ajuda para fazer coisas simples, o que leva o paciente a quadros depressivos, outra dura realidade que o paciente afetado por doenças raras pode enfrentar é o abandono. Lidar com essa perda gradual dos nossos queridos dói demais, mas quem ama de verdade cuida. Cuida até o fim, com amor, com paciência, tentando se colocar no lugar daquele que está doente. Mas nem todos ficam, tornando o processo ainda mais sofrido. Na hora que mais precisamos, a pessoa que deveria segurar a nossa mão vai embora.

E, mesmo depois da partida, que muitas vezes consideramos um alívio para quem estava sofrendo tanto aqui, ficamos nós, familiares e amigos, em pedaços para rejuntar. Atravessar o luto e fazer desse luto uma luta para que outras famílias não passem os mesmos dramas nem as mesmas desinformações. Que outras famílias não caiam nas falácias de médicos mercantilistas que usam a doença para extorquir as pessoas que já sofrem por demais com um diagnóstico. E, para sabermos disso, é preciso informação, conscientização e prover visibilidade sobre essa situação tão rara, mas que nos invoca à luta.

É por isso que, ante todos os motivos expostos e contando com toda a sensibilidade de meus pares, conto com Vossas Senhorias para a aprovação deste delicado e importante Projeto de Lei.

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 24 de fevereiro de 2023.

FABI VIRGÍLIO, MARCHESE DA RÁDIO

PROTÓCOLO 1774/2023 - 24/02/2023 18:02 - PROCESSO 70/2023