



VEREADOR DANIEL ANNENBERG

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o dia 28 de fevereiro (Dia Mundial das Doenças Raras), e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo **D E C R E T A**:

Art. 1º Fica inserida alínea ao inciso XXIX do art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

“Art. 7º

XXIX - mês de fevereiro:

.....

- a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o dia 28 de fevereiro (Dia Mundial das Doenças Raras), com o objetivo de trazer visibilidade ao tema, sobretudo nas comunidades escolares do município, e incentivar o diagnóstico precoce em crianças e adolescentes.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

DANIEL ANNENBERG

Vereador



VEREADOR DANIEL ANNENBERG

JUSTIFICATIVA

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), doença rara é uma afecção que acomete até 65 (sessenta e cinco) indivíduos a cada 100.000 (cem mil). **Estima-se que mais de 13 milhões de brasileiros sejam portadores das mais de 8.000 (oito mil) doenças raras existentes, das quais 80% possuem origem genética, 75% acometem crianças e 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade^{1,2}.**

Segundo estudos da Casa Hunter, **um dos maiores desafios para o enfrentamento das doenças é a demora para obtenção do diagnóstico.** Enquanto um diagnóstico precoce permite o início ágil do tratamento, melhora a qualidade de vida dos pacientes e reduz o risco de mortalidade, a morosidade resulta em ônus financeiro ao ao Sistema Único de Saúde. Tomando como exemplo a Doença de Fabry³, o gasto anual com cuidados e tratamentos para um paciente sem diagnóstico precoce pode chegar a R\$ 300.420,93. Caso o tratamento seja iniciado ainda na infância, esse valor decai para R\$ 189.067,56. Considerando que a cidade de São Paulo possui hoje cerca de 119.858 crianças e adolescentes entre 5 a 14 anos com doença de Fabry, o diagnóstico precoce pode representar uma economia de mais de R\$13bi para os cofres municipais.⁴

O incentivo ao diagnóstico precoce atende às diretrizes federais de atendimento às pessoas com doenças raras. Em 2014, pela Portaria nº 199 de 30 de janeiro, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Seus principais objetivos são: reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da

¹Disponível em: <<https://casahunter.org.br/o-que-e-doenca-rara/>>. Acesso em: 14 de fevereiro de 2022.

²CASA HUNTER. Análise de número de pacientes, diagnósticos e custo-efetividade no tratamento precoce da Doença De Fabry em pacientes pediátricos. São Paulo, 2021. Relatório.

³Doença de Fabry é um tipo de doença rara, cuja incidência anual é de 1 (um) em 3.000 (três mil) nascidos vivos, representando, assim, a segunda alteração por acúmulo lisossômico mais frequente.

⁴ CASA HUNTER, Ibid.



VEREADOR DANIEL ANNENBERG

morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Visando fomentar o diagnóstico precoce de doenças raras, o presente projeto visa instituir a “Semana das Doenças Raras nas Escolas”, a ser realizada anualmente na semana em que recair o Dia Mundial das Doenças Raras (28 de fevereiro) . O evento visa incentivar os órgãos públicos municipais a promoverem atividades no âmbito das comunidades escolares que fomentem o diagnóstico precoce, ampliem o conhecimento dos professores sobre a temática, bem como, reduzam o preconceito ainda enfrentado em nossa sociedade.