



# CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

## JUSTIFICATIVA - PL 0059/2022

O presente projeto de lei tem como objetivo incentivar os pais e familiares a participar da vida escolar de seus filhos na escola não somente no momento de reuniões, onde os professores apresentam o comportamento e as notas dos alunos, mas sim um momento separado onde os pais poderão interagir com seus filhos, pais dos colegas, educadores e fortalecer o vínculo familiar.

As escolas evidenciam a ausência da família no acompanhamento do desempenho escolar das crianças, além da dificuldade em transmitir valores éticos e morais para convivência em sociedade.

É impossível pensar em qualquer plano de inovação e de mudança que não passe pelo investimento dos poderes da família e da comunidade.

Assim, tendo em vista que a proposta atende ao interesse público, peço apoio dos nobres Pares para a sua aprovação. 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 Fabry[3], 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 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.

---

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

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

[3] Doença 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.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 17/02/2022, p. 85

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site [www.saopaulo.sp.leg.br](http://www.saopaulo.sp.leg.br).