

**JUSTIFICATIVA**  
**PL 0686/2013**

Trata a presente propositura da instituição, no âmbito das unidades escolares do município de São Paulo, da Semana de Conscientização sobre Doenças Raras, a realizar-se, anualmente, na primeira semana de outubro.

As doenças raras afetam diretamente a vida de dois milhões e meio de paulistanos. Mais de 70% destes são crianças e adolescentes em idade escolar. Se somarmos suas famílias, quadruplicamos o quadro afetado.

Segundo a definição da OMS é rara a doença cuja prevalência afeta 65 em cada 100 mil habitantes.

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, auto-imunes, 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, sendo aliás a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% de 1 a 5 anos e de 12% entre os cinco e 15 anos.

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, conseqüentemente, de uma vida digna. Na União Europeia, 25% dos pacientes relataram espera entre 5 e 30 anos entre o início dos primeiros sintomas e o diagnóstico da sua doença. O diagnóstico tardio leva a conseqüências 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. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial.

Para contemplar estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades.

Durante a produção do mais completo relatório já desenvolvido a respeito das doenças raras no Brasil, a pedido do Ministério da Saúde, o Instituto Baresi recebeu centenas de queixas das associações de pessoas com doenças raras a respeito de bullying escolar.

A ideia de uma semana de conscientização a respeito de doenças raras já é usada na Inglaterra, e em outros países do reino Unido, com muito sucesso para incluir estas pessoas, crianças e adolescentes, e criar na comunidade um ambiente mais adequado para a convivência social destas pessoas já tão marginalizadas pelo sofrimento da própria patologia.

Em razão da relevância da matéria aqui tratada, o alcance da medida e o interesse público inerente é que se conta com a manifestação favorável dos demais vereadores.