CÂMARA MUNICIPAL DE MOSTARDAS

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

I N D I C A Ç Ã O

Autor: Jorge Amaro - Progressistas
Encaminhamento: Executivo Municipal
Data: 10/03/2023
Hora: 13:43
EXPEDIENTE N.º 022/2023 Recebido por: Jessica Brito.

Exmo. S.°
Eduardo Verardi
DD. Presidente da Câmara Municipal de Mostardas/RS

Senhor Presidente:

O vereador que abaixo subscreve, vem nesta oportunidade solicitar que após ser discutido em Plenário, seja enviado ao Poder Executivo à seguinte **INDICAÇÃO**:

- Que o Poder Executivo, através da Secretaria Municipal de Saúde, possa estar **estabelecendo parceria com a Casa dos Raros para implementar ações de diagnóstico e prevenção com relação as doenças raras.**

JUSTIFICATIVA

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Para qualificar estudos, atendimentos e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras no RS, foi inaugurada este ano em Porto Alegre, a **Casa dos Raros**, cujo conceito é inédito na América Latina. Diante disso, consideramos de grande relevância que o Município, através da Secretaria Municipal da Saúde, possa estar estabelecendo parceria com este espaço, considerando o número significativo de pacientes com doenças raras acompanhados no Município.

Mostardas, 09 de março de 2023.

JORGE AMARO
Vereador – Progressistas