COMISSÃO DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL

PARECER Nº 18, DE 2025.

PROPOSIÇÃO: Projeto de Lei nº 91, de 2025. Institui, no Calendário Oficial de Eventos do Município de Cascavel, o "Fevereiro Lilás", mês dedicado à conscientização sobre as doenças raras, e dá outras providências.
PROPONENTE(S): vereadores Xavier/Republicanos, Tiago Almeida/Republicanos, Everton Guimarães/PMB, Dr. Lauri/MDB.
RELATOR: vereador Edson Souza/MDB.
VOTO DO RELATOR: **FAVORÁVEL À TRAMITAÇÃO**.
PARECER DA COMISSÃO: **FAVORÁVEL À TRAMITAÇÃO.**

RECEBIDO EM:
08/07/25 às 15:32
DIRETORIA LEGISLATIVA

I – RELATÓRIO

O **Projeto de Lei nº 91, de 2025** tramita na Comissão de Saúde e Assistência Social, conforme estabelecido no Artigo 48 e no Art. 64, I do Regimento Interno desta Casa Legislativa, encontrando-se sob a Relatoria do vereador Edson Souza/MDB, com a finalidade de exarar parecer de acordo com a competência da supracitada Comissão, segundo os critérios de oportunidade, conveniência e interesse público.

O **Projeto de Lei nº 91, de 2025** foi proposto para instituir o "Fevereiro Lilás" no Calendário Oficial de Eventos do Município, mês que será dedicado à conscientização da população sobre as doenças raras.

O evento "Fevereiro Lilás" terá por objetivo a divulgação de ações terapêuticas e reabilitadoras relacionadas às doenças raras, o desenvolvimento de políticas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para o diagnóstico precoce, a democratização de informações sobre técnicas e procedimentos de diagnóstico e tratamento, a sensibilização da sociedade para apoio às pessoas com doenças raras, o apoio às famílias e pacientes que buscam alternativas de tratamento de doenças raras, o incentivo à formação e à capacitação de profissionais de saúde, o apoio às ações de entidades e associações que defendem os direitos das pessoas com doenças raras e a promoção da integração entre o poder público, a sociedade civil e as instituições de pesquisa para o fomento de estudos e ações.

O Poder Público poderá promover campanhas, palestras, seminários e eventos para informar e conscientizar a população sobre doenças raras. Para isso, o poder público está autorizado a firmar parcerias com empresas privadas, ONGs, instituições de ensino e órgãos públicos.

II – VOTO DO RELATOR

Atendendo ao que determina o Art. 43, IV do Regimento Interno desta Casa de Leis, na qualidade de relator do **Projeto de Lei Ordinária nº 91, de 2025**, apresento meu voto para análise e deliberação dos demais integrantes desta Comissão.

As doenças raras são um grupo de condições de saúde que se caracterizam por afetar um pequeno número de pessoas em comparação com a população geral. Embora sejam raras individualmente, quando somadas, elas impactam uma parcela significativa da população mundial. O Ministério da Saúde, seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), considera uma doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos.

Atualmente são conhecidas entre 6.000 e 8.000 doenças raras e novas condições são descritas regularmente. Estas doenças compartilham algumas características em comum: afetam uma pequena porcentagem da população, a maioria delas é crônica, progressiva e pode levar a deficiências significativas ou até serem fatais e muitas delas são complexas, pois apresentam uma ampla gama de sintomas, o que dificulta o diagnóstico e o tratamento. Além disso, cerca de 80% das doenças raras têm origem genética, o que significa que estão presentes desde o nascimento, mesmo que os sintomas apareçam apenas mais tarde na vida. Outras podem ser causadas por fatores ambientais, infecciosos ou imunológicos.

Viver com uma doença rara ou ser cuidador de alguém nessa situação envolve uma série de desafios complexos. A dificuldade e o atraso no diagnóstico são um dos maiores obstáculos, pois como os sintomas são inespecíficos ou se assemelham a outras condições, pacientes e familiares peregrinam por diversos médicos e serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados antes de obterem um diagnóstico definitivo. A falta de conhecimento sobre essas doenças por parte de alguns profissionais de saúde também contribui para essa demora. A maioria das doenças raras não possuem possibilidade de cura, apenas tratamentos que visam controlar os sintomas, retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida. Muitos desses tratamentos são de alto custo e, por vezes, não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), o que leva pacientes e famílias a buscarem a judicialização para garantir o acesso a medicamentos e terapias. A falta de Centros de Referência dificulta o acesso para pacientes de regiões distantes, exigindo grandes deslocamentos e custos adicionais.

Algumas doenças raras ganham maior visibilidade devido a campanhas de conscientização ou ao número de pessoas afetadas. Como exemplo podemos citar a Fibrose Cística, a Esclerose Lateral Amiotrófica, a Distrofia Muscular de Duchenne e a Osteogênese Imperfeita.

Apesar da baixa prevalência individual dessas doenças, é necessário que o Poder Público dispense uma maior atenção e recursos para pesquisa, diagnóstico e tratamento dessas condições. A compreensão e a conscientização sobre as doenças raras são fundamentais para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, garantindo-lhes o acesso a um diagnóstico precoce, tratamento adequado e suporte social. Muitos pacientes e famílias enfrentam também dificuldades de inclusão social, escolar e profissional devido ao preconceito, o que evidencia a necessidade de maior conscientização da sociedade e estruturação de redes de apoio.

Diante do exposto, entendo que o **Projeto de Lei Ordinária nº 91, de 2025** atende aos critérios de oportunidade e conveniência e por isso manifesto meu **VOTO FAVORÁVEL** à sua tramitação.

Edson de Souza

Edson Souza
Vereador/MDB/Relator

III – PARECER DA COMISSÃO

Atendendo ao que determina o Art. 64, I do Regimento Interno da Câmara Municipal de Cascavel, os membros da Comissão Permanente de Saúde e Assistência Social, por sua maioria acatam o voto do eminente relator e manifestam-se pelo **PARECER FAVORÁVEL** à tramitação do **Projeto de Lei Ordinária nº 91, de 2025.**

Sala das Comissões.
Cascavel, 8 de julho de 2025.

Cidão da Telepar
Vereador/PODEMOS/Secretário

Rondinelle Batista
Vereador/NOVO/Membro