INDICAÇÃO Nº. 982/2025

Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal de Rio das Ostras.

O Vereador que a presente subscreve, após cumprir as exigências Regimentais vigentes, e ouvido o soberano Plenário, **INDICA** ao Excelentíssimo Senhor Prefeito Municipal, **QUE INSTITUA NO MUNICIPIO DE RIO DAS OSTRAS, A CARTEIRA DE IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA.**

Justificativa

De acordo com o Ministério da Saúde, 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. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como aos seus familiares. O conceito de Doença Rara, segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS –, é a doença que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos. No Brasil há estimadas 13 (treze) milhões de pessoas com doenças raras. Presume-se, portanto, que existam entre 6.000 (seis mil) a 8.000 (oito mil) tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Outrossim, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar o seu aparecimento. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas. Já 80% (oitenta por cento) delas decorrem de fatores genéticos. Malgrado sejam doenças individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual expressivo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante. Isso posto, diante de toda fundamentação supra, em concretização ao direito constitucional e fundamental à saúde, propõe-se a presente indicação, a fim de conferir cidadania a uma população que sofre as consequências, por vezes incapacitantes, de graves doenças que sequer são conhecidas. A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara, se mostra de extrema importância não apenas para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos na presente indicação, mas, notadamente, para que os serviços de saúde do Município de Rio das Ostras comecem a registrar e identificar seus cidadãos acometidos por doenças raras, de modo que seja possível desenvolver, com base em evidências estatísticas, políticas públicas de saúde para esses indivíduos.

Sala das Sessões, 28 de julho de 2025.

Claudio Miranda de Paula
Vereador-autor