



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## PROJETO DE RESOLUÇÃO Nº 24/2023

Dispõe sobre a criação do Fórum Municipal  
Fevereiro Roxo - Doenças Raras.

Art. 1º Fica criado o Fórum Municipal Fevereiro Roxo - Doenças Raras, com o objetivo de promover a conscientização, a educação, a pesquisa e o suporte para doenças raras, podendo:

- I – debater os programas e serviços municipais relacionados às doenças raras;
- II – divulgar as legislações nacionais, estaduais e municipais pertinentes à área temática tratada, assim como benefícios para portadores;
- III – incentivar a divulgação, pesquisa e o desenvolvimento de novos tratamentos e terapias.

Parágrafo único. O Fórum Municipal Fevereiro Roxo - Doenças Raras é um dos fóruns temáticos educativos da Câmara Municipal de Araraquara instituído pela Resolução nº 511, de 9 de agosto de 2023, e deve ser realizado anualmente no mês de fevereiro.

Art. 2º O Fórum Municipal Fevereiro Roxo - Doenças Raras pode compreender palestras, seminários, cursos, produção de cartilhas informativas, e quaisquer outros eventos que cumpram os objetivos do fórum.

Art. 3º As despesas decorrentes da execução desta resolução correm à conta das dotações orçamentárias próprias da Câmara Municipal de Araraquara, suplementadas se necessário.

Art. 4º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 9 de novembro de 2023.

LUNA MEYER, GERSON DA FARMÁCIA

PROTÓCOLO 11665/2023 - 09/11/2023 00:01 - PROCESSO 523/2023



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## JUSTIFICATIVA

Nobres Vereadoras e Vereadores,

A realidade das doenças raras é frequentemente marcada pelo isolamento e pela falta de compreensão, tanto em termos médicos quanto sociais. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 doenças raras distintas, afetando entre 6% a 8% da população mundial ao longo da vida. Em meio a essas condições, algumas têm emergido com maior visibilidade, suscitando atenção e exigindo resposta da sociedade e dos sistemas de saúde.

Condições como a fibromialgia e o lúpus são exemplos notáveis, destacando-se pela prevalência crescente e pela necessidade de maior conscientização e abordagens terapêuticas eficientes. A fibromialgia, uma síndrome caracterizada por dor musculoesquelética difusa e sintomas como fadiga e alterações do sono, desafia o cotidiano dos pacientes devido à sua natureza crônica e impacto funcional. O lúpus, por sua vez, exige vigilância constante devido à sua capacidade de afetar múltiplos órgãos e apresentar exacerbações imprevisíveis.

Outras condições que têm despertado interesse público e médico incluem a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores; a Síndrome de Ehlers-Danlos, um grupo de distúrbios do tecido conjuntivo; e a Atrofia Muscular Espinhal (AME), que causa perda progressiva de força muscular. Estas doenças, além de outras condições genéticas e metabólicas, enfatizam a necessidade de um fórum de discussão e conscientização, visando melhorar o diagnóstico, o manejo e o suporte aos pacientes e suas famílias.

O Fórum Municipal Fevereiro Roxo - Doenças Raras é essencial para que a sociedade e a rede municipal de saúde se atualizem e tornem-se cientes da existência e da complexidade dessas condições. Através deste fórum, podemos estimular a educação continuada dos profissionais de saúde, promover a inclusão social dos pacientes, e avançar nas políticas públicas que visam o bem-estar dessa parcela da população.

A instituição deste Fórum está em consonância com a Lei 8905/2017, que sancionou a campanha "Fevereiro Roxo", destacando a importância da discussão e da visibilidade das doenças raras. A implementação dessa iniciativa representa um passo vital para Araraquara na construção de uma comunidade mais informada, empática e preparada para atender às necessidades de todos os seus cidadãos.

Portanto, solicitamos mui respeitosamente para que esta casa legislativa reconheça a relevância desta causa e apoie a implementação do Fórum Municipal de Doenças Raras, reafirmando nosso compromisso com a saúde e a dignidade humana em todas as suas facetas.

Sala de Sessões "Plínio de Carvalho", 9 de novembro de 2023.

LUNA MEYER, GERSON DA FARMÁCIA

PROTÓCOLO 11665/2023 - 09/11/2023 00:01 - PROCESSO 523/2023