



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

REQUERIMENTO Nº 138/2024

Solicitar informações sobre pesquisas relacionadas a “Doenças Raras”.

A Vereadora Fabi Virgílio, que esta subscreve, vem respeitosamente solicitar informações sobre pesquisas relacionadas a “Doenças Raras”.

Considerando que de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara - por norma, as doenças raras são de origem genética, geralmente crônicas, progressivas e incapacitantes, não têm cura, podendo ser degenerativas e também levar à morte, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança;

Considerando a urgência de se discutir esse tema, uma vez que o tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença;

Considerando que constantemente são descobertas novas doenças raras e que a detecção delas é um processo demorado e minucioso, pois as manifestações e sintomas das doenças podem ser lentos e demorar anos;

Considerando que é de suma importância que instituições de ensino públicas invistam em pesquisas nessa área para que novas descobertas ajudem e facilitem a vida dessas pessoas que sofrem diariamente;

Considerando que fui a criadora da lei que institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”.

Diante do exposto, satisfeitas as formalidades regimentais, requeiro ao CNPq e à CAPES cópia de documentos e demais informações que entendam ser pertinentes:

- 1- Qual o investimento, nos últimos 8 anos (2016 até o momento atual), que está sendo vinculado às pesquisas relacionadas ao tema de “Doenças Raras”?



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

- 2- Quais são as universidades que estão pesquisando sobre esse tema?
- 3- Qual o número de pesquisas feitas, ano a ano, desde 2016? E, se possível, elencar o nome desses pesquisadores junto com quais doenças eles estão pesquisando (área de atuação).

Na expectativa de uma breve manifestação a respeito, ensejo para reiterar meus votos de estima e apreço.

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 28 de fevereiro de 2024.

FABI VIRGÍLIO