



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

REQUERIMENTO Nº 106/2025

Audiência Pública “Doenças Raras, rede de atendimento e tratamento”.

A vereadora Fabi Virgílio, que esta subscreve, vem respeitosamente convocar Audiência Pública para o dia 24 de fevereiro, às 18 horas, para debater o tema “Doenças Raras, rede de atendimento e tratamento”.

Considerando a lei 11.204 de 2024, que instituiu e incluiu no Calendário Oficial de Eventos do Município de Araraquara a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras - Valentina Vieira Fasanella”;

Considerando que o tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença, mas regra geral todo o processo causa sofrimento clínico e psicossocial ao paciente e sua família;

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 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 a importância de se debater rede de atendimento e tratamento dentro da 2ª Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras.

Ante os motivos expostos, solicito a convocação de audiência pública para debater “Doenças Raras, rede de atendimento e tratamento”, contando com a participação e a cooperação dos poderes públicos municipal e estadual, universidades, assessoria técnica, órgãos regulatórios, conselhos municipais, sociedade civil e demais interessados.

Requeiro, ainda, que sejam convidados para participar desta Audiência Pública os representantes dos seguintes órgãos e entidades:



CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

- 1- Secretaria Municipal de Saúde;
- 2- Universidade Estadual Paulista (Unesp) – Campus Araraquara;
- 3- Universidade Federal de São Carlos (UFSCar);
- 4- Deputada Estadual Márcia Lia;
- 5- Deputada Estadual Thainara Faria;
- 6- Secretaria Municipal de Direitos Humanos e Participação Popular;
- 7- Assessoria de Políticas para Pessoas com Deficiência;
- 8- Defensoria Pública;
- 9- Universidade de Araraquara (Uniara);
- 10- Diretoria Regional de Saúde região de Araraquara – DRS;
- 11- Promotoria de Saúde Pública de Araraquara;
- 12- OAB Araraquara - 5ª Subseção;
- 13- Faculdade de Araraquara – FARA;
- 14- UNIP Araraquara.

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

Atenciosamente,

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 24 de janeiro de 2025.

FABI VIRGÍLIO