



04 OUT. 2023

CÂMARA MUNICIPAL DE JOÃO MONLEVADE

REQUERIMENTO Nº 83/2023

APROVADO EM 11/10/23

Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal:


Fernando Linhares Pereira
Presidente

PRESIDENTE

Na qualidade de representante desta Casa Legislativa e no exercício das atribuições fiscalizatórias conferidas aos vereadores, conforme disposto no artigo 274, IX, parágrafo único, do nosso Regimento Interno, venho por meio deste requerimento solicitar informações cruciais relativas às doenças raras que afetam nossa comunidade local.

As doenças raras são condições médicas que, apesar de afetarem um número limitado de pessoas em nossa população, apresentam características específicas e podem variar amplamente em termos de sintomas, gravidade e prognóstico. Dentre os exemplos notáveis de doenças raras, destacam-se a fibrose cística, a síndrome de Ehlers-Danlos, a doença de Huntington, a doença de Pompe e a síndrome de Marfan, entre outras.

No entanto, a compreensão e abordagem adequada dessas condições requerem um esforço conjunto entre os poderes públicos e a sociedade. Portanto, solicito ao Executivo Municipal as seguintes informações complementares:

- 1. Estatísticas Locais:** Pedimos que nos forneça dados estatísticos precisos sobre a incidência de doenças raras em nosso município. Isso permitirá uma análise mais detalhada do impacto dessas condições em nossa comunidade e nos ajudará a direcionar futuras políticas de saúde de forma mais eficaz.
- 2. Diagnóstico e Acesso a Tratamento:** Gostaríamos de entender a disponibilidade de recursos para o diagnóstico precoce e tratamento das doenças raras em nosso município. Isso inclui informações sobre a existência de centros de referência, especialistas e a acessibilidade aos medicamentos específicos necessários.
- 3. Apoio às Famílias:** É importante saber se há programas ou serviços de apoio às famílias afetadas por doenças raras em nossa região, como grupos de apoio, assistência psicológica e suporte financeiro.
- 4. Educação e Conscientização:** Solicitamos informações sobre as iniciativas que a administração municipal tem implementado para aumentar a conscientização sobre doenças raras entre os profissionais de saúde, educadores e a população em geral.





04 OUT. 2023

CÂMARA MUNICIPAL DE JOÃO MONLEVADE

5. **Parcerias com Organizações:** Queremos conhecer as parcerias ou colaborações que o município mantém com organizações de pacientes com doenças raras ou instituições de pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e o acesso a tratamentos para essas condições.
6. **Orçamento e Recursos:** É fundamental obter detalhes sobre o orçamento destinado às políticas de saúde relacionadas a doenças raras e como esses recursos estão sendo alocados.
7. **Campanhas de Sensibilização:** Seria relevante entender se há planos para a realização de campanhas ou eventos com o objetivo de aumentar a conscientização sobre doenças raras em nossa comunidade, enfatizando a importância do diagnóstico precoce e do apoio às pessoas afetadas.
8. **Monitoramento e Avaliação:** Informações sobre como a prefeitura está monitorando e avaliando a eficácia das políticas e programas relacionados a doenças raras são cruciais, com vistas a ajustes e melhorias contínuas.
9. **Participação da Comunidade:** É importante saber se a administração municipal está envolvendo ativamente a comunidade e os pacientes no desenvolvimento das políticas relacionadas a doenças raras, assegurando que suas necessidades e preocupações sejam devidamente consideradas.
10. **Cooperação Interinstitucional:** Por fim, é relevante entender se existem esforços de colaboração com outros níveis de governo, como o estadual e federal, para garantir uma abordagem coordenada e eficaz para o tratamento e apoio às pessoas com doenças raras.

Agradecemos antecipadamente pela atenção e pela disponibilidade em fornecer essas informações essenciais, que são fundamentais para a promoção da saúde e bem-estar de nossa comunidade. Estamos ansiosos para receber as respostas o mais breve possível, para que possamos tomar medidas adequadas com base nas informações fornecidas.

Contando, pois, com a compreensão e aprovação dos nobres vereadores, pedimos deferimento.

Sala de Sessões da Câmara, 4 de outubro de 2023.

GUSTAVO JOSÉ DIAS MACIEL
Vereador – PODEMOS