



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Senhor Presidente,

PROJETO DE LEI

"INSTITUI, NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E EVENTOS DO MUNICÍPIO DE SÃO CAETANO DO SUL, A 'SEMANA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE POMPE' E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."

Art. 1º Fica instituída, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, a "Semana de Conscientização sobre a Doença de Pompe" a ser comemorada, anualmente, na semana do dia 28 de junho.

Art. 2º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, no que couber.

Art. 3º As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Art. 4º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

A Doença de Pompe é um transtorno genético raro, que afeta de forma lenta e bastante progressiva os músculos dos portadores, dificultando a locomoção e a respiração, entre outras tarefas básicas diárias, como caminhar, subir escadas, levantar-se de cadeiras etc.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Pompe junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para as doenças neuromusculares aos especialistas, principalmente pediatras, neurologistas e clínicos gerais.

Há duas classificações principais da doença: infantil e tardia. Estima-se que aproximadamente um terço dos pacientes com a doença de Pompe apresente a forma infantil, que é rapidamente fatal, enquanto a maior parte dos pacientes apresenta a forma tardia, cujo progresso é mais lento.

Por se tratar de uma doença rara muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, neurologista neuromuscular, pneumologista, cardiologista, reumatologista, geneticista ou ortopedista.

Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como cansaço ou excesso de peso. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

Nacionalmente, a Doença de Pompe já vem sendo lembrada há 3 anos no dia 28 de junho, data definida pela Academia Brasileira de Neurologia (ABN) sem motivo específico ligado a doença. Segundo a ABN, um conjunto de médicos se reuniu e buscou um mês e, dentro dele, um dia livre de efemérides.

Desde então, durante o mês de junho ocorrem diversos eventos em todo o Brasil. Técnicos ou abertos ao público comum, todos têm o objetivo de alertar a população sobre os sinais, os sintomas e seu diagnóstico. Entre os especialistas, médicos de diferentes áreas e outros profissionais de saúde, como fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogas, que complementam a equipe multidisciplinar necessária para a manutenção da qualidade de vida do paciente, além de estudantes da área, futuros diagnosticadores.

Ser portador de uma doença rara significa pertencer a um grupo de pessoas com um dos mais de 8 mil tipos diferentes de distúrbios, que afetam até 1,3 a cada duas mil pessoas, segundo a Organização Mundial de Saúde. No caso específico de Pompe, herdada por um traço autossômico recessivo, acontecendo em um para cada



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

40.000 nascimentos vivos e prevalência estimada de 5.000 a 10.000 pessoas afetadas no mundo.

Hoje, no Brasil, foram identificados em torno de 120 pacientes, mas há potencialmente outras 1500 pessoas que já exibem os sinais e sintomas da doença.

Sabemos que sozinhos eles nunca serão ouvidos. Acreditamos que uma Lei, que defina essa data como sendo a oficial do Dia de Conscientização sobre a

Doença de Pompe, é muito importante para dar mais consistência a uma ação que, por meio da iniciativa de alguns médicos, pacientes e associações, tem evoluído durante os anos e, hoje, abrange 23 Estados e engloba quase 60 eventos distintos.

Diante do exposto, peço aos Nobres Pares a aprovação deste Projeto de Lei.

Plenário dos Autonomistas, 26 de junho de 2019.

SUELI AP. NOGUEIRA F. DA SILVA
(SUELY NOGUEIRA)
VEREADORA