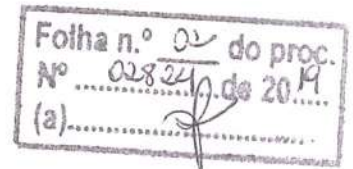




2824

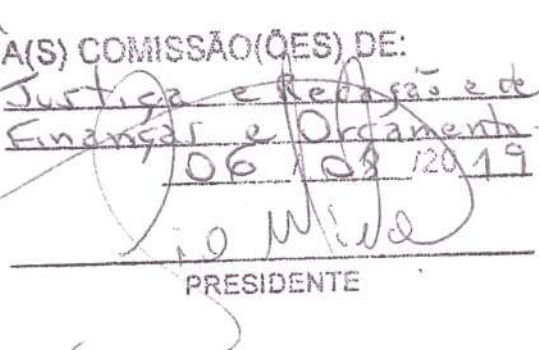
*Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

Senhor Presidente

A(S) COMISSÃO(ÕES) DE:

~~Justiça e Defesa e de~~  
~~Finanças e Orçamento~~

06/08/2019

  
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.

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

03  
*[Handwritten signature]**Câmara Municipal de São Caetano do Sul***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 até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, neurologista neuromuscular, pneumologista, cardiologista, reumatologista, geneticista ou ortopedista.





04  
f

## *Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

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 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.



05  
R

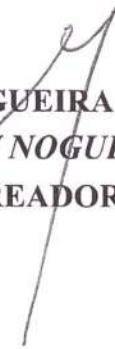
*Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

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





CÂMARA MUNICIPAL DE  
SÃO CAETANO DO SUL

ASSESSORIA  
TÉCNICO-LEGISLATIVA



**PROC. Nº 2824/2019**

**AUTOR: SUELI AP. NOGUEIRA F. DA SILVA**

**ASS.: PROJETO DE LEI QUE "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."**

**PARECER Nº 532, DA QUARTA SESSÃO LEGISLATIVA DE 2019-2020, DA DÉCIMA-SÉTIMA LEGISLATURA, DA COMISSÃO DE JUSTIÇA E REDAÇÃO.**

De autoria da Vereadora Sueli Ap. Nogueira F. da Silva, o projeto de lei em epígrafe tem por finalidade instituir 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."

Em seguida, a propositura foi encaminhada a esta Comissão de Justiça e Redação, para ser examinada nos aspectos legais, constitucionais e jurídicos, conforme dispõe o artigo 38 e parágrafos do Regimento Interno desta Casa.

Da mensagem que acompanha o projeto de lei em tela, é possível extrair "*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.*

Prosseguindo: "*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.*"



CÂMARA MUNICIPAL DE  
SÃO CAETANO DO SUL

ASSESSORIA  
TÉCNICO-LEGISLATIVA



PROC. Nº 2824/2019

Continuando: *“Sabemos que sozinhos eles nunca serão ouvidos. Acreditamos que um 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.*

Finalizando: *“Diante do exposto peço aos Nobre Pares a aprovação deste Projeto de Lei.”*

A matéria é de natureza legislativa, inexistindo óbices quanto à sua regular tramitação.

Diante do exposto, é, portanto, **FAVORÁVEL**, esta manifestação pela aprovação do Projeto de Lei ora em exame.

É o parecer.

**RELATOR:**

Sala de Reuniões, 22 de setembro de 2020.

**PRESIDENTE:**

Aprovado na reunião de 22.09.20





CÂMARA MUNICIPAL DE  
SÃO CAETANO DO SUL

ASSESSORIA  
TÉCNICO-LEGISLATIVA

**PROC. Nº 2824/2019**

**AUTORA: SUELI APARECIDA NOGUEIRA FERREIRA DA SILVA**  
**ASS.: PROJETO DE LEI QUE " 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."**

**PARECER Nº 235, DA QUARTA SESSÃO LEGISLATIVA DE 2019-2020, DA DÉCIMA-SÉTIMA LEGISLATURA, DA COMISSÃO DE FINANÇAS E ORÇAMENTO.**

De autoria da Vereadora Sueli Aparecida Nogueira Ferreira da Silva, o projeto de lei em epígrafe tem por finalidade instituir, 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."

A seguir, no processo de tramitação, foi encaminhado à Comissão de Justiça e Redação que, no seu parecer, concluiu não haver óbice de ordem constitucional, legal ou jurídica que impeça sua posterior aprovação, sendo, portanto, favorável o mesmo.

Prosseguindo, conforme os ditames estatuídos no artigo 39, incisos e parágrafos, da Resolução nº 797 (Regimento Interno), cabe, agora, a esta Comissão de Finanças e Orçamento examinar a presente matéria.

Ao analisarmos o presente projeto de lei, constatamos que a propositura encontra-se em conformidade com os dispositivos constituídos, não havendo óbices, portanto, quanto à parte financeiro/orçamentária.



CÂMARA MUNICIPAL DE  
SÃO CAETANO DO SUL

ASSESSORIA  
TÉCNICO-LEGISLATIVA

12

PROC. Nº 2824/2019

Ante o exposto, nosso parecer é, portanto,  
**FAVORÁVEL** ao projeto de lei ora sob exame.

É o parecer.

**RELATOR:**

Sala de Reuniões, 29 de setembro de 2020.

**PRESIDENTE:**

Aprovado na reunião de 29.09.20