

MENSAGEM N.º 023, DE 02 DE MAIO DE 2022.

Senhor Presidente,
Senhores Vereadores,

Temos a grata satisfação de dirigir-nos a Vossa Excelência e aos nobres Edis que compõem esta Casa Legislativa, oportunidade em que solicitamos a análise e apreciação do **PROJETO DE LEI N.º 023/2022 DE 02 DE MAIO DE 2022**, em apenso, que **Autoriza o Poder Executivo a disponibilizar imóvel, próprio ou locado, para funcionamento da Associação Gaúcha de Doença de Fabry e Doenças Graves.**

Recebemos a cidadã tapejarense Adriana Slongo, hoje Presidente da **Associação Gaúcha de Fabry e Doenças Graves**, nos apresentando a entidade, suas finalidades e suas necessidades. Na oportunidade reivindicou a intervenção da Administração Municipal de Tapejara, junto ao Ministério da Saúde a fim de que seja incluída a **doença de Fabry**, na **lista de tratamentos financiados pelo Sistema Único de Saúde, uma vez que ela hoje é uma doença não reconhecida pelo SUS e todo o tratamento é realizado de forma particular, cujo custo mensal está entre 40 a 60 mil reais.**

A doença é uma patologia rara, sem cura, de caráter hereditário, crônica e progressiva que compromete a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

Atualmente no **Brasil** existem aproximadamente **1000** pacientes identificados, mas potencialmente estima-se mais **2200** com sinais e sintomas.

No **Rio Grande do Sul** há em torno de 70 Municípios com casos confirmados, onde estão concentrados **200** pacientes, correspondendo a **20% dos casos nacionais.**





Em Tapejara, hoje temos 12 pacientes com a doença de FABRY e precisam de atendimento integral.

Além da inclusão da doença junto ao Ministério da Saúde, a entidade solicitou ajuda do Município com a disponibilização de um espaço para funcionamento da mesma, bem como a cobertura de despesas com luz, água, telefone, internet, exames e consultas, dentre outras.

Diante deste apelo e solicitação da Associação Gaúcha de Doenças de Fabry e Doenças Graves, atualmente presidida por uma tapejarense, entendemos em disponibilizar um imóvel, próprio ou locado e igualmente suportarmos as despesas com a locação, se necessário, mais as despesas de água, luz, telefone e internet.

Ademais procuraremos, dentro dos programas da Secretaria Municipal da Saúde, sempre que possível, incluir e autorizar exames e consultas para os assistidos.

Ante o exposto, e certos de poder contar com o apoio de Vossa Excelência e dos ilustres Edis deste Poder Legislativo, pedimos a aprovação da matéria.

Gabinete do Prefeito Municipal de Tapejara - RS,
aos 02 dias de mês de maio de 2022.


EVANIR WOLFF
Prefeito Municipal

PROJETO DE LEI N.º 023/2022 DE 02 DE MAIO DE 2022

Autoriza o Poder Executivo a disponibilizar imóvel, próprio ou locado, para funcionamento da Associação Gaúcha de Doença de Fabry e Doenças Graves.

Art. 1.º Fica o Poder Executivo Municipal autorizado a disponibilizar imóvel próprio ou locado, através de cessão de uso, para a Associação Gaúcha de Doença de Fabry e Doenças Graves, visando ao desenvolvimento das atividades da entidade no Município de Tapejara.

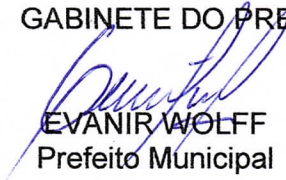
Parágrafo único. A destinação do imóvel para fim diverso do previsto nesta lei, implica em reversão da disponibilidade e cessão.

Art. 2.º Fica também o Poder Executivo autorizado a cobrir as despesas com locação, IPTU, água, luz, internet e telefone do local disponibilizado e cedido por esta lei.

Art. 3.º As despesas decorrentes da aplicação da presente Lei, correrão a conta de dotações orçamentárias consignadas à Secretaria Municipal de Saúde.

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

GABINETE DO PREFEITO MUNICIPAL DE TAPEJARA
aos...


EVÂNIR WOLFF
Prefeito Municipal



Estrutura e função da Associação Gaúcha de Fabry

AGF foi fundada em dezembro de 2007 sob a liderança de sua atual presidente Adriana Slongo, mãe e viúva de pacientes portadores da Doença de Fabry. A associação foi inicialmente criada para apoiar uma grande comunidade de pacientes no sul do Brasil, mas cresceu de forma consistente e conta hoje, no ano de 2021, com mais de 400 associados em todo o Brasil. Desde então, através do engajamento dessa comunidade de pacientes e familiares, a AGF vem adquirindo relevância nacional crescente nas questões relacionadas ao tema.

A doença de Fabry é uma patologia rara, de caráter hereditário, que causa a deficiência ou a ausência da enzima alfa-galactosidase no organismo de seus portadores.

A doença de Fabry é patologia rara e se trata de uma das 45 doenças de depósito lisossômico, ou seja, uma doença de depósito lisossomal rara, ligada ao cromossomo X, causada por mutações no gene codificador da enzima alfa-galactosidase, que leva o paciente à incapacidade total ou parcial de catabolizar lipídeos com resíduos terminais de alfa-galactosidase. O acometimento da doença de Fabry é sistêmico e pode ocorrer predominantemente no coração, no cérebro e nos rins.

A doença de Fabry é crônica e progressiva, compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disso, o risco de morte prematura está aumentando, em ambos os sexos.

Existem atualmente cerca de 1000 pacientes identificados no Brasil, mas, potencialmente, outras 2.200 pessoas podem exibir os sinais e sintomas da doença. O estado do Rio Grande do Sul concentra cerca de 200 desses pacientes.

Desde que a associação foi criada ao longo desses 12 anos, médicos identificaram aproximadamente mais de 150 pacientes com doença de Fabry em mais de 75 municípios do RS. Sem o devido conhecimento, diagnóstico e acompanhamento clínico o início do tratamento podem levar na maioria dos casos mais de 10 anos o que se traduz em risco elevado para o desenvolvimento das complicações precoces da doença.

Assim sendo, o projeto aqui proposto objetiva estruturar a AGF para atender com excelência seus associados do Estado do Rio Grande do Sul onde há uma alta incidência da Doença de Fabry.

O papel da AGF se traduz em desenhar e coordenar campanhas multidisciplinares e informativas para pacientes de Doença de Fabry e familiares, concentrar esforços locais no Estado do Rio Grande do Sul sobre disseminação do conhecimentos sobre a Doença de Fabry, diversificar a captação de recursos, angariar fundos de prefeituras onde os pacientes de Fabry residem, para sustentabilidade da AGF, execução de projetos, promover a importância do diagnóstico precoce e assim evitar danos de saúde irreversíveis aos pacientes.

Vale lembrar que DOENÇA DE FABRY, faz parte das doenças NÃO reconhecidas pelo SUS nem o seu tratamento. TODO o atendimento realizado para os pacientes de Fabry é feito de forma particular ou com parcerias realizadas com médicos, farmácias e laboratórios.

A medicação específica para doença de Fabry (terapia de reposição enzimática) custa hj uma média de 40 a 60.000 reais por mês cada paciente. O pedido é feito judicialmente a união e ao ministério da saúde. Entendemos que pedir ao município seria um ato egoísta de nossa parte.

Tapejara tem hoje 12 pacientes com doença de Fabry que precisam de atendimento integral e cuidados como relacionados abaixo. Cada paciente associado tem um custo aproximado de R\$ 1.500,00 por ano para a AGF, sem contar os custos de manutenção da associação. Diante da atual situação não estamos conseguindo ajudar os pacientes nem mesmo com o básico.

