



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR EBINHO FLORÊNCIO

Requeremos à Mesa Diretora, ouvido o Plenário e cumpridas as formalidades regimentais, que seja realizada uma **Reunião Plenária**, em caráter Solene, em Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras, no dia 08 de agosto de 2023, às 18 h.

JUSTIFICATIVA

O Brasil possui mais de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que representa 23,92% da população. Deste total, mais de 13 milhões são deficientes físicos.

São consideradas pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem ter obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Deficiências físicas são alterações completas ou parciais de um ou mais segmentos do corpo humano, que acarretam o comprometimento da mobilidade e da coordenação geral, podendo também afetar a fala, em diferentes graus.

As deficiências físicas mais comuns são:

Paraplegia: perda total das funções motoras;

Monoplegia: perda parcial das funções motoras de um só membro (podendo ser superior ou inferior);

Tetraplegia: perda total das funções motoras dos membros superiores e inferiores;

Hemiplegia: perda total das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo);

Ostomia: é uma intervenção cirúrgica que permite criar uma comunicação entre o órgão interno e o externo, com a finalidade de eliminar os dejetos do organismo. Os ostomizados são pessoas que utilizam um dispositivo, geralmente uma bolsa, que permite recolher o conteúdo a ser eliminado através do ostoma;

Amputação: é a remoção de uma extremidade do corpo;



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR EBINHO FLORÊNCIO

Paralisia cerebral: diz respeito a uma lesão cerebral que acontece, em geral, quando falta oxigênio no cérebro do bebê durante a gestação, no parto ou até dois anos após o nascimento (traumatismos, envenenamentos ou doenças graves). Dependendo do local do cérebro onde ocorre a lesão e do número de células atingidas, a paralisia danifica o funcionamento de diferentes partes do corpo. A principal característica é um desequilíbrio na contenção muscular que causa tensão, inclui dificuldades de força e equilíbrio e comprometimento da coordenação motora.

Nanismo: é uma alteração genética que provoca um crescimento esquelético anormal, resultando num indivíduo cuja altura é muito menor que a altura média de toda a população.

Deficiência Auditiva: é a Perda total ou parcial da capacidade de ouvir. A perda da audição pode ser dividida em perda do tipo neuro – sensitivo e perda do tipo condutivo. O tipo condutivo do defeito permite, em geral, tratamento médico ou cirúrgico. O indivíduo com esse tipo de perda usa muito bem, na maioria dos casos, o aparelho de surdez e apresenta problemas de reabilitação relativamente simples. Já a pessoa como tipo neuro sensorial de perda da audição apresenta maior número de problemas para sua perfeita reabilitação. Esse tipo de perda pode ser congênito ou de etiologia adquirida. Se o indivíduo adquiriu boa linguagem antes da doença de que resultou a perda neuro – sensorial da audição, provavelmente será otimamente reabilitada. Se a perda é de origem congênita e grave, não podemos esperar fala e linguagem normais, mas podemos prever comunicação efetiva como resultado de medidas máximas para sua reabilitação.

Deficiência Visual: a deficiência visual engloba tanto a cegueira como a baixa visão. Portanto apresenta-se nesse trabalho a definição de ambos os níveis de deficiência visual:

Cegueira: Apresentam perda total ou parcial da visão em tal grau que necessitem de métodos Braille como meio de leitura e escrita ou de outros métodos e recursos para auxiliá-los.

A cegueira define-se como defeito visual que torne relativamente impossível à pessoa usar a vista como principal meio de aprendizado.

Parcialmente Cegos: Embora com distúrbios de visão, possuem resíduos visuais em tal grau que lhes permitam ler textos impressos à tinta, desde que se empreguem recursos didáticos e equipamentos especiais para sua educação. Pessoas com visão parcial foram definidas como tendo "... acuidade visual de 20/70 ou menos no olho melhor depois da correção possível e que possam usar a vista como principal meio de aprendizado. Li Visão



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR EBINHO FLORÊNCIO

Parcial é um defeito visual que requer disposições educacionais especiais, mas, mesmo assim, permite à pessoa usar a vista como o principal meio de aprendizado.

Daltonismo: Resulta da sensibilidade diminuída a certas faixas do espectro e torna impossível, difícil e muito perigoso para a pessoa participar de certas atividades de ocupações que exigem sensibilidade normal às cores distinguidas pelas pessoas de vista normal.

O que é uma doença rara?

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Exemplos de Doenças Raras:

Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia - As anomalias congênitas são quaisquer alterações que podem ocorrer durante o desenvolvimento embrionário e acarretam desde pequenas assimetrias até deformações estéticas ou comprometimento de algumas funções orgânicas. Exemplos: Leucemia Mielóide Crônica, Síndrome de Turner, Talassemias

Auto inflamatórias - Doenças auto inflamatórias são patologias de origem genética, normalmente mutações hereditárias, que desencadeiam enfermidades auto inflamatórias, caracterizadas por períodos limitados de inflamações, que acontecem regularmente durante anos. Exemplo: Febre Mediterrânea Familiar

Deficiência Intelectual - É a incapacidade caracterizada por limitações que ocorrem antes dos 18 anos de idade. É relacionada ao funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e é expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas de cada indivíduo. Exemplo: Doença de Huntington

Erros Inatos do Metabolismo - São distúrbios de natureza genética que, em geral, correspondem a um defeito em enzima produzido pelo organismo e que causa interrupção de uma via metabólica. Esses erros inatos do metabolismo (EIM) promovem alguma falha de



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR EBINHO FLORÊNCIO

síntese, degradação, armazenamento ou transporte de moléculas no organismo levando a vários problemas para a saúde indivíduos que têm EIM. Exemplos: Fenilcetonúria, Fibrose Cística

Autoimunes – As doenças autoimunes (DAI) são um grupo de mais de cem doenças que envolvem qualquer órgão ou sistema do nosso organismo. Inclui doenças crônicas e raras que atingem simultânea ou sequencialmente esses órgãos ou sistemas e outras dirigidas especificamente contra alguns deles como o sistema nervoso, os aparelhos digestivo e respiratório, pele, sangue etc. Em todas as doenças autoimunes o sistema imunológico fica desorientado, ataca o próprio corpo e os órgãos que deveria proteger. Exemplos: Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla

Infecciosas – São doenças transmitidas por microorganismos (vírus e bactérias, por exemplo) que apresentam sintomas específicos e/ou variados e com uma prevalência que pode ser diferente de acordo com a região geográfica. Conceitualmente é considerada rara e depende de uma interação com outras especialidades como infectologistas, reumatologistas, pediatras para uma abordagem adequada, diagnóstico preciso e sobretudo o encaminhamento a centros de apoio e tratamento. Dentre as doenças infecciosas raras estão a Hanseníase, Ebola.

Inflamatórias – São doenças que tem como característica a inflamação crônica de um órgão ou sistema e podem gerar um processo altamente invasivo e comprometer muito a saúde de quem convive com isso. As causas são muitas e envolvem fatores genéticos, ambientais, dietéticos entre tantos outros e podem se relacionar ao câncer, inclusive. Em geral, os diagnósticos devem ser diferenciais e não têm cura até o momento. Além disso, algumas não têm tratamentos. Entre essas doenças estão: Esclerose Lateral Amiotrófica, amiloidoses e Doença de Chron.

Cânceres Raros – Os cânceres raros são denominados dessa forma por serem de baixa incidência na população em geral em comparação aos outros tipos, tais como de pele, mama ou próstata. Esses cânceres podem estar localizados em várias regiões do corpo. Em geral, o câncer raro tem uma linhagem celular reconhecidamente distinta. Um exemplo é o tumor neuroendócrino, tipo raro assim como o carcinoma medular de tireoide, que pode se desenvolver em diferentes órgãos.

Respiratórias – As doenças respiratórias são aquelas que causam danos ao sistema respiratório, responsável pela interação entre o O₂ e a corrente sanguínea e a retirada do CO₂ para o exterior. A Fibrose Pulmonar Idiopática (FPI), por exemplo, é uma doença



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR EBINHO FLORÊNCIO

considerada rara que possui sintomas semelhantes aos de outras enfermidades comuns, como falta de ar e tosse seca.

Por esse motivo é justo que solicitemos uma homenagem às Pessoas com Deficiência e Doenças Raras – como reconhecimento, e motivação para fortalecimento dos seus direitos e inclusão na sociedade.

Portanto, rogamos o apoio dos ilustres colegas vereadores desta Casa Legislativa para aprovação do presente requerimento.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 20 de junho de 2023.

EBINHO FLORÊNCIO
Vereador - Podemos