



Câmara Municipal de Marechal Cândido Rondon

Estado do Paraná

REQUERIMENTO N° 159/2019

Data: 22 de abril de 2019

Ementa: solicita o apoio dos Deputados Federais, Senadores e Deputados Estaduais, objetivando contar com apoio dos mesmos aos projetos de Lei que apoiam e amparam portadores de doenças raras, em especial aos portadores da síndrome de VON RECKLINGHAUSEN, mais conhecida como NEUROFIBROMATOSE.

Senhor Presidente,

Requer seja, após deliberação regimental do Plenário, encaminhada cópia do presente aos Deputados Federais, Senadores e Deputados Estaduais, objetivando contar com apoio dos mesmos aos projetos de Lei que apoiam e amparam portadores de doenças raras, em especial aos portadores da síndrome de VON RECKLINGHAUSEN, mais conhecida como NEUROFIBROMATOSE.

Existem cerca de 80 mil brasileiros com Neurofibromatose (NF), mas poucos profissionais da saúde conhecem bem estas doenças porque são raras (AMANF, 2002). O termo Neurofibromatose vem da combinação de duas palavras em medicina: *neuro* e *fibroma*. *Neuro* significa relacionado aos nervos e *fibroma* é um crescimento exagerado (ou tumor) de células parecidas com fibras. Um **neurofibroma**, portanto, é um tumor causado pelo crescimento de células relacionadas com os nervos.

As NF são **doenças genéticas** causadas por mudanças (mutações) em alguns genes, que acontecem por acaso quando as células se multiplicam. Genes são estruturas que controlam nosso crescimento e desenvolvimento e determinam nossas características biológicas, como a cor do cabelo, altura, nosso tipo sanguíneo, etc. Uma mutação pode alterar o funcionamento do gene, modificando a proteína que ele controla e assim atrapalhar as atividades das células e dos órgãos

As neurofibromatoses (NF) constituem três doenças genéticas raras [NF1, NF2 e Schwannomatose (SCH)] que possuem em comum as manchas cutâneas cor de café com leite, a formação de tumores múltiplos derivados do sistema nervoso e a falsa aparência de serem doenças simples e benignas.

Como as NF são consideradas doenças raras, é razoável esperar que a maioria dos profissionais da saúde tenham alguma dificuldade em diagnosticá-las e tratá-las de forma adequada. Sabendo que existem cerca de 5 mil doenças raras distribuídas em 3 a 5% da população mundial, fica evidente que é difícil conhecer cada uma delas.



Câmara Municipal de Marechal Cândido Rondon

Estado do Paraná

Além disso, algumas situações históricas contribuíram para a construção de imagens equivocadas sobre as NF, como o próprio agrupamento de três doenças muito diferentes sob o mesmo nome (neurofibromatoses), assim como confundi-las com outras doenças raras, como a Síndrome de Proteus, que se tornou famosa por causa de Joseph Merrick, o chamado Homem Elefante.

A raridade, complexidade e a variabilidade clínica das diversas formas de NF fazem com que diante de uma pessoa com suspeita de NF os profissionais de saúde identifiquem facilmente as lesões cutâneas, mas em geral desconheçam que elas são a superfície do problema, o que pode dificultar a conduta clínica correta.

O diagnóstico das três formas de NF é geralmente simples e fácil de ser alcançado no exame clínico ambulatorial. Em seguida ao diagnóstico, no entanto, é preciso reconhecer a complexidade das condutas necessárias para se evitar as complicações, aumentar a qualidade e expectativa média de vida.

CONSIDERANDO que existe o Projeto de Lei 39/2015, hoje tramitando no Senado Federal, onde equipara a síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos em todo País. Este projeto é aguardado por inúmeras famílias que tem casos da doença, pois na maioria dos casos o tratamento é difícil, complicado e caro, por se tratar de uma doença rara. E da mesma forma, vemos a preocupação do Governo em auxiliar e ajudar pessoas com doenças consideradas raras.

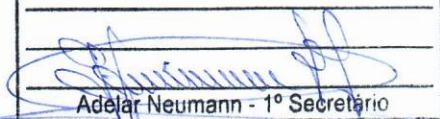
CONSIDERANDO que, em alguns Estados do país já adotaram medidas para dar apoio e condições a todos portadores, a exemplo da Lei conhecida como "Lei Bebeto" no Estado do Rio de Janeiro, lei nº 6547 de 02 de outubro de 2013, onde dispõe sobre a inclusão dos acometidos da síndrome de recklinghausen (neurofibromatose) na condição de pessoas com deficiência.

Sendo assim, venho pedir total apoio e agilidade na tramitação do Projeto de Lei 39/2015, do Governo Federal. E também solicitamos ao Governo Estadual para que realize as devidas adequações, para que da mesma forma que em outros Estados, aqui no Paraná se permita os incentivos e auxílios aos portadores desta síndrome.

NESTES TERMOS, PEDE DEFERIMENTO.

Plenário Ariovaldo Luiz Bier, em 22 de abril de 2019.

JOSÉ REINALDO PEDRALLI
Vereador

CAMARA MUNICIPAL DE MAL, CÂNDIDO RONDON
Discutido e votado em <u>22/04/19</u>
Obtendo o seguinte resultado.
APROVADO POR UNANIMIDADE

Adelar Neumann - 1º Secretário