



Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

REQUERIMENTO Nº 154/2026

Requer do Prefeito informações detalhadas sobre doenças raras no município.

Senhor Presidente,

A Vereadora abaixo assinada requer a Vossa Excelência o envio de expediente ao Excelentíssimo Senhor Prefeito de Foz do Iguaçu, Joaquim Silva e Luna, para que se digne encaminhar a esta Casa de Leis, dentro do prazo legal, as seguintes informações detalhadas sobre doenças raras no município:

- 1) Existe um levantamento oficial ou registro atualizado de pacientes diagnosticados com doenças raras residentes no município? Caso negativo, há previsão para a implementação de um censo ou cadastro municipal?
- 2) Na ausência de um censo específico, quais mecanismos a rede municipal utiliza para monitorar crianças que apresentam atrasos globais de desenvolvimento que possam ser indicativos de patologias raras?
- 3) Qual é o fluxo estabelecido pela Secretaria Municipal de Saúde para pacientes com suspeita de doença rara, desde a Atenção Primária até a Rede de Urgência e Emergência?
- 4) Considerando que o CER IV (Centro Especializado em Reabilitação) possui escopo voltado a deficiências motoras, sensoriais e intelectuais, existe projeto ou estudo de viabilidade para a criação de um ambulatório especializado ou Centro de Referência em Doenças Raras no município?
- 5) Quais políticas públicas municipais específicas estão em vigor para garantir o cumprimento das diretrizes da Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde no âmbito local?





Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

- 6) Quais programas de capacitação técnica são oferecidos aos profissionais da Atenção Básica (médicos da família, enfermeiros e agentes comunitários) para a identificação de sinais de alerta e diagnóstico precoce de doenças raras?
- 7) Existe um protocolo de cooperação entre as Secretarias de Saúde e Educação para a identificação de sinais de alerta no ambiente escolar? Há programas de formação para professores e equipes pedagógicas sobre o manejo e a inclusão de alunos com condições raras?
- 8) Quais serviços de suporte psicossocial são oferecidos às famílias e cuidadores após o diagnóstico? O município fomenta ou mantém grupos de apoio e orientação para esse público?
- 9) De que forma a gestão municipal garante a acessibilidade terapêutica (medicamentos, insumos e terapias complementares) e a inclusão social desses pacientes na comunidade?
- 10) A expansão do atendimento a doenças raras consta nas metas do Plano Municipal de Saúde ou no planejamento estratégico da atual gestão?
- 11) Existe protocolo diferenciado de transporte para pacientes com doenças raras que necessitam de tratamento fora do domicílio (TFD) em centros de referência estaduais ou nacionais?

JUSTIFICATIVA

O A presente proposição fundamenta-se na necessidade urgente de dar visibilidade e resolutividade à assistência das pessoas com doenças raras em Foz do Iguaçu. O protocolo deste requerimento ocorre em um momento de extrema relevância simbólica: o mês de fevereiro, instituído globalmente como o Mês de Conscientização das Doenças Raras (Fevereiro Raro).





Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

Esta campanha internacional, que culmina no dia 29 de fevereiro (o dia mais raro do calendário), visa sensibilizar gestores públicos e a sociedade para o fato de que, embora cada doença isolada afete poucas pessoas, o conjunto dessas patologias atinge milhões de brasileiros. Em Foz do Iguaçu, centenas de famílias enfrentam a "odisseia diagnóstica", um período que pode levar anos entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo, o que compromete severamente as chances de intervenção precoce e qualidade de vida.

Esse requerimento sustenta-se na Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e na Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Tais normativas estabelecem que é dever do Poder Público garantir o diagnóstico célere e o suporte multidisciplinar.

Atualmente, embora o município conte com o CER IV, esta unidade possui vocação específica para a reabilitação de deficiências já instaladas, não suprimindo a necessidade de um fluxo clínico e genético especializado que as patologias raras exigem. Além disso, a falta de integração entre as secretarias de Saúde e Educação dificulta a identificação de sinais de alerta no ambiente escolar, onde muitos atrasos de desenvolvimento se manifestam pela primeira vez.

Portanto, aproveitando o ensejo do Fevereiro Raro, este requerimento busca não apenas fiscalizar, mas convocar o Poder Executivo a apresentar compromissos concretos. A transparência sobre dados, a capacitação da atenção primária e o suporte psicossocial às famílias são passos indispensáveis para que Foz do Iguaçu saia da conscientização teórica para a prática da inclusão e do cuidado integral.

Sala das Sessões, 26 de fevereiro de 2026.

Yasmin Hachem

Vereadora





VERIFICAÇÃO DAS ASSINATURAS



Código para verificação: 49DA-3FCD-9BA6-C953

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:



YASMIN HACHEM (CPF 439.XXX.XXX-05) em 26/02/2026 13:11:01 GMT-03:00

Papel: Parte

Emitido por: Sub-Autoridade Certificadora 1Doc (Assinatura 1Doc)

Para verificar a validade das assinaturas, acesse a Central de Verificação por meio do link:

<https://fozdoiguacu.1doc.com.br/verificacao/49DA-3FCD-9BA6-C953>