



# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional



### MOCÃO DE APLAUSO

**ASSUNTO: Moção de Aplauso ao Instituto Vidas Raras pelo Dia Mundial das Doenças Raras, que é comemorado anualmente no dia 28 de fevereiro.**

Autoria: Vereador Marco Antônio da Fonseca

Destinatário: Instituto Vidas Raras.

**Excelentíssimo Senhor Presidente,**

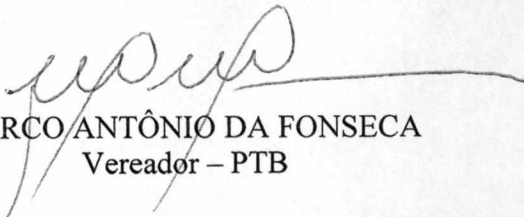
Requeiro, após cumpridas as formalidades regimentais e aprovação deste Douto Plenário, seja inserida na ata dos nossos trabalhos, Moção de Aplauso ao Instituto Vidas Raras pelo Dia Mundial das Doenças Raras, que é comemorado anualmente no dia 28 de fevereiro.

A data é celebrada em setenta países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. Por norma, as doenças raras são de origem genética, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança e classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

O Instituto Vidas Raras busca orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência de doenças raras, e através de seus representantes buscando estar presentes em centros de tratamento, divulgando e propagando nas mídias sociais, televisivas, escritas e faladas. Ao decorrer dos anos de existência o Instituto Vidas Raras, tornou-se internacionalmente conhecida por um trabalho sério e bem sucedido com as pessoas acometidas por doenças raras e suas famílias, sendo hoje o único Instituto que representa uma patologia que possui tratamento no Grupo de Trabalho voltado para Doenças Raras do Ministério da Saúde.

E, são por estas e muitas outras razões que desejo que Deus lhes iluminem para que essas pessoas continuem realizando este maravilhoso trabalho para quem tanto precisa.

Sala das Sessões “Dejanir Storniolo”, em 21 de fevereiro de 2019.

  
MARCO ANTÔNIO DA FONSECA  
Vereador – PTB

**A Sua Senhoria o Senhor  
JOSÉ APARECIDO DA ROCHA  
Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga – SP**

