



## **SOMOS RAROS**

Projetos de lei do Deputado Estadual Tomé Abduch buscam assegurar saúde, educação e direitos para a população de São Paulo

No cenário político e social de São Paulo, destaca-se a figura do deputado estadual Tomé Abduch (Republicanos-SP), autor de importantes projetos de lei que visam a inclusão e o bem-estar de grupos vulneráveis na sociedade. Entre suas iniciativas legislativas, o projeto de Lei 1274/23 merece especial atenção. Este projeto institui a “Campanha Somos Raros”, a ser celebrada anualmente na última semana de fevereiro, em repartições públicas e instituições de ensino do estado. O objetivo é esclarecer e conscientizar sobre esse tipo de enfermidades e promover a elaboração de políticas públicas dedicadas a essa causa.

Este projeto nasce de uma necessidade premente, considerando que, segundo o Censo de 2022, entre 13 a 15 milhões de brasileiros são afetados por doenças raras, representando um desafio significativo para o sistema de saúde e para a sociedade como um todo. No estado de São Paulo, estima-se que haja entre 2.774.961 e 3.200.120 indivíduos com doenças raras, o que sublinha a urgência de ações efetivas para garantir seus direitos e bem-estar.

São consideradas doenças raras aquelas que afetam uma pequena porcentagem da população, tornando-se um grande desafio tanto para a ciência quanto para o sistema de saúde. Geralmente, são doenças graves, crônicas e muitas vezes degenerativas, que apresentam uma grande diversidade de sintomas, variando não apenas de doença para doença, mas também entre pacientes que sofrem da mesma condição.

Devido à sua baixa prevalência, o diagnóstico é complexo e o acesso a tratamentos adequados e informações precisas pode ser limitado. Estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos diferentes.

Além do projeto "Campanha Somos Raros", o parlamentar é autor do Projeto 1437/2023, que propõe a aplicação do questionário M-Chat para o rastreamento precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças entre 16 e 30 meses, nas redes pública e privada de educação infantil. Este projeto é uma resposta ao aumento progressivo da prevalência do TEA, visando garantir diagnóstico e intervenção precoces para melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças afetadas e de suas famílias.

Adicionalmente, o parlamentar propôs o projeto de lei 1728/2023, denominado Lei Anthony Daher, que estabelece um prazo máximo de 60 dias para que pacientes com suspeita de doença rara sejam atendidos por especialistas na rede de saúde pública e privada do estado. Essa medida visa reduzir o tempo de diagnóstico dessas doenças, que atualmente pode se estender por anos, prejudicando gravemente a qualidade de vida dos pacientes.

As iniciativas do deputado destacam-se por seu compromisso com a promoção da saúde, da inclusão e do respeito aos direitos das pessoas afetadas por condições raras e pelo TEA. Ao abordar questões tão fundamentais e muitas vezes negligenciadas, Abduch não apenas coloca em evidência a necessidade de políticas públicas mais efetivas e humanizadas, mas também reforça o papel do poder legislativo como instrumento de transformação social. O trabalho do deputado reflete uma abordagem proativa na criação de um ambiente mais inclusivo e justo, promovendo a conscientização e o apoio necessários para garantir uma vida digna a todos os cidadãos, independentemente de suas condições de saúde.

Fotos: Rodrigo Costa