PROJETO DE LEI Nº 016/2023, DE 02 DE FEVEREIRO DE 2023.

Institui o "**Dia Municipal das Doenças Raras**", e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE IPAMERI, ESTADO DE GOIÁS, aprova e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1° - Fica instituído o "**Dia das Doenças Raras**", a ser comemorado anualmente, no dia 28 de fevereiro, de acordo com a Lei Federal nº 13.693/2018.

Parágrafo Único - A comemoração de que trata o *caput* deste artigo integrará o Calendário Oficial de Eventos do Município de Ipameri-GO.

Art. 2º - Na data de que trata o art. 1º deverão ser desenvolvidas atividades com o objetivo de contribuir com a disseminação de informações sobre essas doenças, formas de diagnóstico e o tratamento adequado, através de campanhas informativas, palestras e seminários sobre o referido tema.

Art. 3º - O Município poderá firmar parcerias com outras instituições públicas ou privadas para a realização de palestras, debates, distribuição de panfletos, colocação de placas ou banners nas vias públicas e outros meios necessários para atender os objetivos desta lei.

Art. 4º - A regulamentação e execução fica sob responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde.

Art. 5º - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 6º - Essa Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, ao 1º dia do mês de março de 2023.

Cláudio Machado Vaz
Vereador Cláudio Machado

JUSTIFICATIVA: A matéria de minha autoria tem como objetivo criar no âmbito do município de Ipameri o Dia Municipal das Doenças Raras, para promover a conscientização da população sobre as doenças raras, contribuindo para o diagnóstico precoce, através de ações educativas realizadas pela Secretaria Municipal de Saúde.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde só no Brasil são 13 milhões de pessoas com esse tipo de doença, de acordo com dados do Ministério da Saúde, cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo das mais de 6 mil doenças raras, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

A data tem como objetivo 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.

Por todo o exposto e pela relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres colegas para a aprovação da presente proposta.

SALA DAS SESSÕES, ao 1º dia do mês de março de 2023.

Cláudio Machado Vaz
Vereador Cláudio Machado