PROJETO DE LEI ORDINÁRIA N° _____/2025

INSTITUI O "DIA MUNICIPAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DE DOENÇAS RARAS", NO MUNICÍPIO DE BOA VISTA, RORAIMA, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE BOA VISTA, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a CÂMARA MUNICIPAL aprovou, e sanciona o seguinte:

Art. 1º - Fica instituído o dia 28 de fevereiro como o "Dia Municipal da Conscientização de Doenças Raras" no município de Boa Vista, Roraima.

Parágrafo único – A data será inclusa no Calendário Oficial de Eventos do Município de Boa Vista, a ser celebrado anualmente.

Art. 2º - A data terá como principal objetivo a promoção de ações de conscientização e educação sobre as doenças raras, com ênfase na importância do diagnóstico precoce, realização do exame do pezinho e garantia do acesso a políticas públicas voltadas ao tratamento adequado dessas condições.

Art. 3º - No Dia Municipal da Conscientização de Doenças Raras, serão realizadas ações educativas e de sensibilização, com foco nas seguintes atividades:

I - Organização de palestras, seminários e eventos educativos, visando informar a população sobre as doenças raras, seus sintomas, tratamentos, e impactos sociais;

II - Promoção de campanhas de conscientização sobre a importância do exame do pezinho, com destaque para sua relevância na detecção precoce de doenças raras em recém-nascidos, enfatizando a importância da prevenção e do diagnóstico inicial;

III - Discussão sobre políticas públicas de saúde voltadas para a assistência e acompanhamento de pessoas com doenças raras, buscando assegurar que os pacientes e suas famílias tenham acesso a tratamentos adequados, e promovendo a garantia de qualidade de vida;

IV - Incentivo à participação ativa de profissionais da saúde, organizações não governamentais (ONGs), associações de pacientes e outros setores da sociedade civil, com o objetivo de promover a integração de diferentes atores sociais na busca por soluções eficazes para os desafios impostos pelas doenças raras.

Art. 4º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário, em conformidade com as normas fiscais e orçamentárias do município.

Art. 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa a criação do “Dia Municipal da Conscientização das Doenças Raras” no município de Boa Vista, Roraima, a ser comemorado anualmente no dia 28 de fevereiro. A proposta tem como principal objetivo promover a visibilidade das doenças raras, discutir suas implicações na vida dos pacientes e de suas famílias, e garantir acesso a políticas públicas voltadas para o diagnóstico precoce e tratamento adequado dessas condições.

De acordo com o Ministério da Saúde, estima-se que no Brasil existam cerca de 13 milhões de pessoas portadoras de doenças raras, o que corresponde a uma significativa parcela da população. Essas doenças, por sua própria natureza, frequentemente possuem diagnóstico tardio, o que pode agravar o quadro clínico e prejudicar a qualidade de vida dos pacientes. O exame do pezinho, ferramenta essencial na detecção precoce de diversas doenças raras, pode permitir que tratamentos mais eficazes sejam aplicados, o que contribui diretamente para a melhoria da saúde e bem-estar das crianças.

A realização do “Dia Municipal da Conscientização de Doenças Raras” proporcionará um espaço para palestras, campanhas educativas, e discussões sobre as principais doenças raras, seu impacto social e a importância da realização de exames de triagem precoce, como o teste do pezinho. A data permitirá ainda promover um diálogo mais amplo sobre as políticas públicas necessárias para o atendimento adequado dos pacientes com doenças raras, assegurando que tenham acesso aos cuidados necessários para uma vida digna.

Além disso, é fundamental destacar a importância de envolver profissionais da saúde, organizações não governamentais, associações de pacientes e outros setores da sociedade civil na busca por soluções para os desafios que essas doenças impõem. Ao criar um ambiente de conscientização, o município de Boa Vista estará promovendo a inclusão social, desmistificando essas condições e garantindo que as necessidades das pessoas afetadas por doenças raras sejam atendidas com mais respeito e adequação.

Portanto, o “Dia Municipal da Conscientização das Doenças Raras” é uma ação necessária para dar visibilidade à luta dos pacientes com doenças raras, fomentar a troca de informações entre os diversos envolvidos, e garantir que políticas públicas e ações de saúde sejam desenvolvidas de forma eficaz para essa população. A realização desse evento anual será um passo importante para promover a saúde pública e melhorar a qualidade de vida dos cidadãos de Boa Vista, em especial as crianças e famílias afetadas por essas condições. Por fim, conto com o apoio dos nobres vereadores para a aprovação desta lei de grande importância para nossa comunidade.

Plenário **“Estácio Pereira de Melo”**, Boa Vista – RR, 14 de março de 2025.

gov.br
Documento assinado digitalmente
JEUSIVANIA PEREIRA NUNES
Data: 14/03/2025 11:05:52-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

JEU NUNES
Vereadora de Boa Vista - RR

Avenida Capitão Ene Garcês, 1264 São Francisco CEP 69.301-160, Boa Vista/RR
E-mail: vereadorajeu@gmail.com - www.boavista.rr.leg.br