Projeto de Lei _/2023

"Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Natal a "Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras", a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, e dá outras providências."

A **CÂMARA MUNICIPAL DE NATAL**, Estado do Rio Grande do Norte, aprova e eu, **PREFEITO MUNICIPAL**, sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída e incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Natal a "Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras", a ser realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

Parágrafo único. A "Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras" tem por objetivo informar, dar visibilidade e conscientizar a população acerca das doenças raras, bem como incentivar a adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com doenças raras e toda a sua rede de apoio.

Art. 2º A "Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras" pode ser comemorada com reuniões, palestras, debates, seminários e outras atividades que informem e conscientizem a população sobre doenças raras.

Art. 3º Os recursos necessários para atender as despesas com execução desta lei serão obtidos mediante parceria com empresas de iniciativa privada ou governamental, sem acarretar ônus para o Município.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem como objetivo instituir e incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Natal a "Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras", que será realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Considerando que é importante ressaltar que o Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras – Eurordis - normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro se for ano bissexto e 28 de fevereiro nos demais;

Considerando que esta data é celebrada em 70 países do mundo e 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;

Considerando que, de acordo com 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, geralmente crônicas, progressivas e incapacitantes, não têm cura, podendo ser degenerativas e também levar à morte, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança;

Considerando que o tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença, mas regra geral todo o processo causa sofrimento clínico e psicossocial ao paciente e sua família;

Considerando que, constantemente, são descobertas novas doenças raras e que a detecção delas é um processo demorado e minucioso, pois as manifestações e sintomas das doenças podem ser lentos e demorar anos; Considerando que, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Eurordis, aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, representando 738 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 65 países, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo os fatores principais de incidência, raridade, gravidade e diversidade;

De início, a angústia familiar é toda focada na precisão do diagnóstico. Quanto mais rara a doença, mais difícil é o seu diagnóstico. O paciente enfrenta um caminho de incertezas, mas se prende na fé de que não será nada tão grave. E, para sabermos disso, é preciso informação, conscientização e prover visibilidade sobre essa situação tão rara, mas que nos invoca à luta.

É por isso que, ante todos os motivos expostos e contando com toda a sensibilidade de meus pares, conto com Vossas Senhorias para a aprovação deste delicado e importante Projeto de Lei.

Natal, 26 de fevereiro de 2024



Anderson Lopes
Vereador – PSDB