PROJETO DE LEI N.º 324/2023
DE 2 DE MARÇO DE 2023

Institui no Calendário Oficial do Município de Apodi-RN o "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" e a "Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras".

A Câmara Municipal de Apodi-RN, por seus representantes legais aprova e Eu na qualidade de Prefeito Municipal, em seu nome sanciono a seguinte lei.

Art. 1º - Ficam instituídos no Calendário Oficial do Município de Apodi-RN o "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras", que recairá, anualmente, no dia 28 de fevereiro, e a "Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras", que acontecerá, anualmente, no mês de fevereiro, na semana em que ocorrer o dia 28 de fevereiro.

Art. 2º - O "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" e a "Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" objetivam informar e conscientizar a população acerca da necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos portadores de doenças raras e seus familiares, através da realização e promoção das seguintes atividades:

I - campanhas de esclarecimento, reflexão e divulgação dos dados sobre doenças raras e seus portadores no âmbito do Município;

II - debates, seminários e fóruns de discussão sobre doenças raras, voltados aos profissionais de saúde e de ensino integrantes das redes particular e pública do Município; e

III - palestras de esclarecimento e apoio voltadas para os familiares dos portadores de doenças raras.

Art. 3º - As atividades do "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" e da "Semana Municipal Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" poderão ser realizadas em parceria do Poder Executivo com entidades e/ou órgãos interessados.

Art. 4º - As eventuais despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

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

Palácio Manoel Antônio de Souza, em 2 de março de 2023.

José Gilvan Alves
VEREADOR - SSD

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de Lei visa promover a conscientização da população sobre as doenças raras, contribuindo para o diagnóstico precoce, através de ações educativas realizadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Apodi-RN.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo das mais de 6 mil doenças raras, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Fonte https://www.pfizer.com.br

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.

O Dia Mundial da Doença Rara foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras - Eurordis. Normalmente, a data é celebrada em 28 de fevereiro. De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. São consideradas raras as doenças que atingem até 65 em cada 100 mil pessoas.

Pelos motivos acima apresentados, conto com o voto favorável dos nobres Pares à presente propositura.

Palácio Manoel Antônio de Souza, em 2 de março de 2023.

José Gilvan Alves
VEREADOR - SSD