GABINETE DO VEREADOR DANIELL RENDALL

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2025

"Inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município o 'Dia das Doenças Raras', a ser celebrado no dia 28 de fevereiro de cada ano."

O PREFEITO MUNICIPAL, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a CÂMARA MUNICIPAL APROVOU e ele sanciona a seguinte Lei:

Art. 1º Fica incluído no Calendário Oficial de Eventos do Município o **Dia das Doenças Raras**, a ser celebrado no dia **28 de fevereiro de cada ano**.

Art. 2º O Dia das Doenças Raras tem como objetivo:

I – Conscientizar a população sobre as doenças raras e as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e suas famílias;

II – Promover a inclusão social e o respeito às pessoas com doenças raras;

III – Estimular o apoio a iniciativas que busquem tratamentos, cuidados médicos e qualidade de vida para aqueles afetados por doenças raras;

IV – Incentivar o diálogo entre a sociedade civil, órgãos públicos e organizações de saúde sobre as políticas públicas voltadas ao diagnóstico e tratamento de doenças raras.

Art. 3º Durante a celebração do Dia das Doenças Raras, poderão ser realizadas atividades como:

I – Palestras e seminários educativos sobre doenças raras e suas especificidades;

II – Campanhas de conscientização e distribuição de materiais informativos;

III – Atividades culturais e recreativas com a participação de pessoas com doenças raras e suas famílias;

IV – Parcerias com organizações e associações dedicadas ao tema para promover eventos conjuntos.

Art. 4º O Poder Executivo Municipal, por meio de suas secretarias e departamentos competentes, poderá instituir parcerias com organizações da sociedade civil, instituições de saúde, universidades e outros órgãos públicos para a realização de ações em prol do Dia das Doenças Raras.

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

Natal/RN, 02 de abril de 2025

Vereador Daniell Rendall

JUSTIFICATIVA

A celebração do Dia das Doenças Raras é uma ação necessária para trazer à tona um tema que muitas vezes é ignorado pela sociedade. Existem diversas pessoas no município que convivem com doenças raras, condições que afetam a saúde de maneira única e muitas vezes negligenciada.

O 28 de fevereiro foi escolhido mundialmente como o Dia das Doenças Raras, e sua inclusão no calendário oficial do município visa proporcionar maior visibilidade às questões relacionadas a essas doenças, promover a conscientização da população e apoiar aqueles que enfrentam esses desafios diariamente.

Essa data permitirá a realização de atividades que incentivem a solidariedade, a inclusão e o acesso a informações e cuidados médicos para quem mais necessita. O apoio a essas causas é fundamental para a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e solidária.