**CÂMARA DE VEREADORES DE IVAIPORÃ**
Estado do Paraná
CNPJ: 77774578/0001-20
Praça dos Três Poderes s/nº – CEP: 86870-000 camaraivp@hotmail.com

**PROJETO DE LEI Nº. 02/2024**

Institui no calendário do Município de Ivaiporã o mês "fevereiro Lilás" dedicado a conscientização sobre doenças raras.

A CÂMARA MUNICIPAL DE IVAIPORÃ, ESTADO DO PARANÁ, APROVOU E EU, PREFEITO DO MUNICÍPIO, SANCIONO A SEGUINTE LEI:

Art. 1º Nos termos da Lei Estadual nº 21.633 de 13/09/2023, fica instituído o Dia e a Semana Municipal de Informação e Pesquisa sobre Doenças Raras a serem realizados, respectivamente, no último dia e na última semana do mês de fevereiro de cada ano, bem como cria o "fevereiro lilás" dedicado a sensibilizar a população sobre a importância da conscientização sobre as Doenças Raras.

Art. 2º As atividades alusivas às datas ora mencionadas no art. 1º desta Lei destinam-se a fomentar a disseminação de informação sobre as doenças classificadas como raras, a capacitação multidisciplinar e a pesquisa sobre o tema, buscando avanços tanto no diagnóstico, quanto no tratamento.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Vereador Pedro Goedert, aos dois dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e quatro.

**Josane Gorete Disner Teixeira**
Vereadora

**CÂMARA DE VEREADORES DE IVAIPORÃ**
Estado do Paraná
CNPJ: 77774578/0001-20
Praça dos Três Poderes s/nº – CEP: 86870-000 camaraivp@hotmail.com

**MENSAGEM DE JUSTIFICATIVA**

Senhores (as) Vereadores (as), **doenças raras** são aquelas que indicam uma condição incomum, da qual poucas pessoas no mundo sofrem. O Fevereiro Lilás é o mês dedicado à importância do conhecimento sobre as doenças raras! O objetivo é levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar os tratamentos.

No Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas tem alguma doença rara; 75% das doenças raras afetam crianças; 30% dos pacientes acometidos morrem antes dos 5 anos de idade; Existem cerca de 7 mil tipos diferentes de doenças raras; Estima-se que 80% são de causas genéticas e 20% de causas ambientais; o SUS conta com 17 estabelecimentos habilitados e especializados para atendimento de pessoas com doenças raras.

As doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas. Muitas delas não têm cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Assim, submeto este projeto de lei para análise e aprovação.

Plenário Vereador Pedro Goedert, aos dois dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e quatro.

**Josane Gorete Disner Teixeira**
Vereadora