PROJETO DE LEI LEGISLATIVO
Doc Nº:0035/2019
Protocolo6852/2019
Data: 11/09/2019 11:28

CÂMARA MUNICIPAL

000055F130004E0027CF01B147013A8F

PROJETO DE LEI LEGISLATIVO

Senhor Presidente
Senhores Vereadores

EMENTA: Inclui no calendário oficial do Município de Pelotas na Primeira Semana de Setembro um dia para a Conscientização e Publicização da Doença de "Duchenne Becker".

Art. 1° - fica incluido no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de Pelotasna Primeira Semana de Setembro um dia para a "Conscientização e Publicização da Doença de Duchenne Becker" a ser oficializado.

Art. 2° - No referido dia da primeira semana de setembro será uma ocasião para conscientização sobre a luta das mães com filhos portadores da Doença de Duchenne Becker - Distrofia muscular congênita - bem como as ações, programas e atividades para ajudar as famílias e os portadores da doença.

Art. 3° - Esta lei será regulamentada pelo Poder Executivo Municipal, no que couber.

Art. 4º - revogadas as disposições em contrário esta Lei entrará em vigor apartir de sua publicação.

Daiane Dias
Vereadora - PSB

JUSTIFICATIVA

A data a ser marcada sempre em um dia da primeira semana de setembro prevê sensibilizar e conscientizar a população sobre as dificuldades enfrentadas pelo grupo de mães dessa doença rara. A distrofia muscular de Duchenne é uma doença hereditária (ligada ao cromossomo X) e é degenerativa. Apesar de ser passada simultaneamente pelo pai e pela mãe, um a cada três casos ocorre em decorrência de uma mutação genética.

E o grupo de mães está na luta constante para conscientizar a população informando e procurando ajuda através de divulgação dos possíveisserviços e os mecanismos legais de enfrentamento da situação precária da saúde pública em relação a esta doença tão séria.

Durante o referido dia da semana de setembro, que anualmente conscientizará a população sobre esta doença, a programação deverá ser de informação e de atividades e ações com o fim de mobilização, panfletagens, eventos, debates, palestras, entre outras. Podendo ser promovidas as iniciativas em conjunto com os movimentos sociais, universidades, empresas privadas, etc... bem como ações que visem garantir ajuda reala aos portadores da doença.

Incluir este evento no calendário oficial do município, não obstante se tornar importante para Pelotas por ter uma data oficializada, lembramos que estamos tratando dos direitos aos cuidados da vida de nossas crianças, com doenças raras, ainda com parcos recursos públicos disponibilizados.

Escalrecendo que em setembro já existe a Semana Nacional de Duchenne.

Pelotas, 10 de setembro de 2019.

Daiane Dias
Vereadora PSB

Câmara de Pelotas/RS - Protocolo nº:/

Criado Por: DAIANE