Projeto de Lei nº _____

Cria no Calendário de Eventos do Municipio de Natal, o dia Municipal dos RAROS.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE NATAL, faz saber que o Poder Legislativo aprovou e este Poder sanciona a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o "Dia Municipal dos Raros" no âmbito do Município de Natal-RN.

Art. 2º O evento será comemorado nos anos bissextos, no dia 29 de fevereiro, quando se comemora o "Dia Mundial das Doenças Raras".

Art. 3º Fica o Poder Executivo autorizado a estimular e promover campanhas de conscientização das diversas formas das Doenças Raras.

Parágrafo único: As campanhas de conscientização deverão, sempre que possível, também ser direcionadas para os profissionais da saúde da rede pública municipal, podendo o Município articular parcerias com Universidades, Instituições Superiores de Ensino, Conselho Regional de Medicina, instituições públicas ou privadas, etc., de forma a capacitar os mencionados profissionais para identificar e lidar com a as doenças raras em seus espaços de trabalho.

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

Natal, 14 de julho de 2020.

MARIA DIVANEIDE BASÍLIO

Vereadora – PT/Natal

JUSTIFICATIVA

O Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado no último dia do mês de fevereiro. A data é celebrada em 70 países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, os médicos e os 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 das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia para Doenças Raras (Eurordis). Normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro, nos anos bissextos

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. Por norma, elas são de origem genética e manifestam-se logo nos primeiros anos de vida da criança.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Eurordis, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo 4 principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, 1 em cada 15 pessoas.

Nosso Mandato se sente sensibilizado com a causa e considera justa abraçá-la, esperando semelhante postura dos demais Ilustres Membros desta Casa Legislativa, de forma a aprovar o presente Projeto de Lei, tornando-o um registro no calendário simbólico e comemorativo do Município de Natal.

Natal, 14 de julho de 2020.



MARIA DIVANEIDE BASÍLIO

Vereadora – PT/Natal