PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 014, DE 2025

Institui e inclui no Calendário Oficial do Município de Votorantim, o "Dia Municipal de Atenção às pessoas com Doenças Raras.”

A CÂMARA MUNICIPAL DE VOTORANTIM APROVA:

Art. 1º Fica instituído e passa a ser incluído no Calendário Oficial do Município de Votorantim, o "Dia Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras”, o qual está previsto em âmbito nacional na Lei Federal nº 13.693, de 10 de julho de 2018.

Parágrafo único. A data a que se refere o *caput* deste artigo será celebrada, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

Art. 2º Fica facultado ao Poder Executivo, a promoção de atividades de apoio à data de que trata esta Lei.

Art. 3º As despesas decorrentes com a aprovação desta Lei correrão por conta de verbas próprias consignadas no Orçamento.

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

Plenário "Pedro Augusto Rangel", em 25 de fevereiro de 2025.

FERNANDO RIBEIRO FERNANDES
Vereador

JUSTIFICATIVA:

No Brasil, há cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras, no entanto, o trabalho de conscientização ainda surge de forma bastante modesta, sendo necessária a criação de políticas públicas voltadas para essas pessoas.

As famílias com pessoas acometidas por essas doenças encontram na sociedade um caminho dificultoso para ter informações e modos de tratamento, sendo necessário percorrer uma verdadeira *via crucis* para que se chegue, inicialmente, a um diagnóstico preciso e, posteriormente, a um tratamento que leve o mínimo de qualidade de vida para essas pessoas.

O Direito à Saúde é garantido e balizado em nossa Constituição Federal, que assim dispõe:

> *“Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.*

Assim, é fundamental a existência de mecanismos de conscientização, para que a população, de forma geral, passe a obter informações sobre esses assuntos, e que em caso de necessidade, tenham ferramentas para buscar por seus direitos.

Diante do exposto conto com a aprovação dos Nobres Pares.

FERNANDO RIBEIRO FERNANDES
Vereador