



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

PROJETO DE LEI

Institui no âmbito do município de Pindamonhangaba, o Dia Municipal de Doenças Raras.

Comissões:

- Legislação, Justiça e Redação
- Finanças e Orçamento
- Obras, Serviços Públicos, Assuntos Rurais, Ecologia e Meio Ambiente
- Educação, Cultura, Turismo e Esportes
- Saúde e Assistência Social
- Defesa dos Direitos Humanos, Cidadania, Segurança Pública e Direitos da Mulher
- Indústria, Comércio Exterior, Empresas de Ciência, Tecnologia, Inovação e Empreendedorismo
- Vereadores
- Procuradoria Jurídica

Data: 26/02/19

Moreira

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 21/2019

Autor: RAFAEL GOFFI MOREIRA

Ementa: INSTITUI NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE PINDAMONHANGABA, O DIA MUNICIPAL DE DOENÇAS RARAS.

PROTOCOLO GERAL Nº 523/2019

Data: 25/02/2019 - Horário: 11:41



A Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba, no uso de suas atribuições legais, aprova a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído no âmbito do município de Pindamonhangaba, o Dia Municipal de Doenças Raras, a ser comemorado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro, devendo constar no Calendário Oficial de Eventos do Município.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Plenário Dr. Francisco Romano de Oliveira, 20 de fevereiro de 2019.

Vereador RAFAEL GOFFI MOREIRA



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

Excelentíssimos Senhores Vereadores,

A presente proposição tem por objetivo inserir a comunidade pindamonhangabense nesse grande movimento mundial que instituiu o último dia do mês de fevereiro como data comemorativa de doenças raras.

A criação desta data objetiva despertar a atenção de todos para as doenças raras que afetam a vida de mais de 13 milhões de brasileiros.

Correto afirmarmos que as pessoas com doenças raras enfrentam grandes dificuldades, sejam elas sociais, ou psicológicas, visto que o preconceito contra os sintomas físicos raros é frequente.

Doença rara pode ser assim conceituada:

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas.

Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras.

No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento. (fonte: <https://www.pfizer.com.br/noticias/Doencas-raras-quais-sao-e-porque-sao-chamadas-assim>. Acesso em 20/02/2019)



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba Estado de São Paulo

No âmbito federal a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018 instituiu o Dia Nacional de Doenças Raras.

Assim Excelentíssimos Senhores Vereadores contamos com a colaboração de todos para que o presente projeto de lei seja aprovado.

Vereador Rafael Goffi Moreira