



PROJETO DE LEI N. /2024

Dispõe sobre o Dia e a Semana Municipal de Informação e Sensibilização Sobre Doenças Raras.

Art. 1º. Ficam instituídos o “Dia Municipal de Informação e Sensibilização Sobre Doenças Raras”, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro de cada ano; e a “Semana Municipal de Informação e Sensibilização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Parágrafo único. A data passará a integrar o Calendário de Eventos do município de Linhares.

Art. 2º. A data terá como principal objetivo divulgar informações sobre doenças raras; a importância de se fazer o diagnóstico precoce e o tratamento adequado; informar e sensibilizar a população acerca da necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos diagnosticados com doenças raras, bem como o apoio aos seus familiares e cuidadores.

Art. 3º. O poder público municipal poderá promover e realizar atividades, bem como firmar parcerias com outras instituições públicas ou privadas, para a realização de ações diversas visando atender os objetivos desta Lei, tais como: campanhas de informação e sensibilização; seminários; palestras; fóruns de discussão; programas de capacitação de servidores públicos, dentre outros.

Art. 4º. Revogadas disposições em contrário, esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Professor Antônio Cesar Machado

Vereador - PV





JUSTIFICATIVA

A presente proposta de Projeto de Lei tem como objetivo sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

No Brasil, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199/2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio. A mesma Portaria define que são doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas a cada 2 mil.

Seguem trechos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no tocante aos seus objetivos:

Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo **reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas**, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Art. 5º São objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

- I - garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade;
- II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS;
- III - proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde (RAS);
- IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;
- V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades;
- e
- VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo das mais de 6 mil doenças raras, ou seja, uma em cada 15 pessoas. De acordo com o Ministério da Saúde, em dados publicizados até o ano de 2020, estima-se que no Brasil existem cerca de 13 milhões de pessoas convivendo com alguma enfermidade.





O Dia Mundial da Doença Rara foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras - Eurordis. Normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro, nos anos bissextos, sendo que, nos outros anos, comemora-se em 28 de fevereiro.

A data é celebrada por cerca de 70 (setenta) países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e 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.

Portanto, a criação da proposta a nível municipal tem como principal objetivo sensibilizar a população linharensense quanto às informações sobre doenças raras; a importância de se fazer o diagnóstico precoce e o tratamento adequado; bem como sobre a necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos portadores de doenças raras e seus familiares e cuidadores.

Esse projeto de lei também está alinhado aos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável.

São estas as razões que justificam a necessária aprovação do presente projeto de lei.



Referências:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvms/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

<https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2022/01/Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf>

<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/02/27/senado-fara-sessao-especial-para-celebrar-dia-mundial-das-doencas-raras>

<https://www.mpms.mp.br/noticias/2020/02/dia-mundial-das-doencas-raras>

PROFESSOR
**ANTÔNIO
CESAR**
VEREADOR



Autenticar documento em <https://linhares.nopapercloud.com.br/autenticidade>
com o identificador 3200380033003300310039003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://linhares.nopapercloud.com.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200380033003300310039003A005000

Assinado eletronicamente por **Professor Antônio Cesar** em 23/02/2024 17:03

Checksum: **85A7F36278F25D004350B025DCB61F133629BB5D07579255FEEFA0210DAE43B1**



Autenticar documento em <https://linhares.nopapercloud.com.br/autenticidade> com o identificador 3200380033003300310039003A005000, Documento assinado digitalmente conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.