

Senhor Presidente

Senhores Vereadores

O presente projeto de Lei visa promover a conscientização da população sobre as doenças raras, contribuindo para o diagnóstico precoce por meio de ações educativas realizadas pela Secretaria Municipal de Saúde.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), 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.

A data é celebrada em 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 a cura.

Diante do exposto, submeto à apreciação do Egrégio Plenário o seguinte:

## **PROJETO DE LEI N.º 30/2022**

Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município o **Dia Municipal das Doenças Raras** e dá outras providências.

**Art. 1.º** - Fica instituído e passa a constar do Calendário Oficial de Eventos do Município de São Vicente o "Dia Municipal das Doenças Raras", a ser realizado no dia 29 de Fevereiro.

**Art. 2.º** - No "Dia Municipal das Doenças Raras" deverão ser desenvolvidas atividades com o objetivo de contribuir com a disseminação de informações sobre doenças raras, formas de diagnóstico e tratamento adequado, mediante campanhas informativas, palestras e seminários sobre o referido tema.

**Art. 3.º** - O Município poderá firmar parcerias com instituições públicas ou privadas para realização de palestras e debates, bem como para distribuição de panfletos e colocação de placas ou banners nas vias públicas, além de outras ações necessárias para atender aos objetivos desta Lei.

**Art. 4.º** - A regulamentação e realização do "Dia Municipal das Doenças Raras" fica sob responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde.

**Art. 5.º** - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 6.º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA MARTIM AFONSO DE SOUSA

Em 24 de fevereiro de 2022.