



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Senhor Presidente,

PROJETO DE LEI

"INSTITUI, NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E EVENTOS DO MUNICÍPIO DE SÃO CAETANO DO SUL, O 'DIA DAS DOENÇAS RARAS' E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."

Art. 1º. Fica instituído, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, o "Dia das Doenças Raras", a ser celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

Art. 2º. As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 3º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Justificativa

O presente projeto tem como objetivo incluir o "Dia das Doenças Raras" no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, a ser realizado anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

A data é lembrada em diversos 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 de toda a dificuldade que os portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

O Dia Mundial das Doenças Raras 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, celebra-se em 28 de fevereiro.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta aproximadamente com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara de origem genética, que se manifestaram logo nos primeiros anos de vida de quem as detém.

A detecção das doenças raras é um processo demorado, especializado e minucioso, pois as manifestações de sintomas dessas doenças podem ser lentos, e quase sempre muito desconhecidos.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da Eurordis que é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade.



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Diante do exposto, conto com o apoio de meus nobres pares para a aprovação desse Projeto de Lei, que já é uma realidade em centenas de Municípios, Estados e Países do mundo.

Plenário dos Autonomistas, 26 de fevereiro de 2021.

CÉSAR ROGÉRIO OLIVA
(CÉSAR OLIVA)
VEREADOR