



Projeto de Lei nº \_\_\_\_\_/2022.

INSTITUI NO CALENDÁRIO  
OFICIAL DO MUNICÍPIO DE  
CACHOEIRO DE ITAPEMIRIM-  
ES O "DIA MUNICIPAL DE  
INFORMAÇÃO E  
CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE  
DOENÇAS RARAS" E A "SEMANA  
MUNICIPAL DE INFORMAÇÃO E  
CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE  
DOENÇAS RARAS".

A Câmara Municipal de Cachoeiro de Itapemirim/ES,  
APROVA e o Prefeito Municipal SANCIONA a seguinte Lei:

**Art. 1º.** Ficam instituídos no Calendário Oficial do Município de Cachoeiro de Itapemirim o "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras", que recairá, anualmente, no dia 28 de fevereiro, e a "Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras", que acontecerá, anualmente, no mês de fevereiro, na semana que antecede o dia 28 de fevereiro.

**Art. 2º.** O "Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" e a "Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras" objetivam informar e conscientizar a população acerca da necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos portadores e doenças raras e seus familiares, através da realização e promoção das seguintes atividades:

I - campanhas de esclarecimento, reflexão e divulgação dos dados sobre doenças raras e seus

"Feliz a Nação cujo Deus é o Senhor"





portadores no âmbito do Município;

II - debates, seminário e fóruns de discussão sobre doenças raras, voltados aos profissionais e saúde e de ensino integrantes nas redes particular e pública do Município; e

III - palestras de esclarecimento e apoio voltadas para os familiares dos portadores de doenças raras.

**Art. 3º.** As atividades do “Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” e da “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” poderão ser realizadas em parceria do Poder Executivo com entidades e/ou órgãos interessados.

**Art. 4º.** As eventuais despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

**Art. 5º.** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões “Elias Moysés”, 24 de fevereiro de 2022.

**Paulo Sérgio de Almeida**

Vereador – PSB

“Feliz a Nação cujo Deus é o Senhor”





## JUSTIFICATIVA

O presente projeto tem como objetivo incluir no Calendário Oficial do Município de Cachoeiro de Itapemirim o “Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que recairá, anualmente, no dia 28 de fevereiro, e a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, no mês de fevereiro, na semana em que ocorrer o dia 28 de fevereiro.

É importante ressaltar que 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, comemora-se em 28 de fevereiro.

Esta data é celebrada em setenta países, e 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 os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

De acordo com a Organização Pan-americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. Por norma, as doenças raras são de origem genética, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança.

Todas as semanas são descobertas novas doenças raras. A detecção de doenças raras é um processo demorado e minucioso, pois as manifestações e sintomas das doenças podem ser lentos e demorar anos.

“Feliz a Nação cujo Deus é o Senhor”





Segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da Eurordis que é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, representando 738 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 65 países, 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 de doença rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres pares para a plena aprovação deste projeto de lei.

Cachoeiro de Itapemirim-ES, 24 de fevereiro de 2022.

**Paulo Sérgio de Almeida**

Vereador – PSB

“Feliz a Nação cujo Deus é o Senhor”

