



Câmara Municipal da Estância Balneária de Praia Grande
Estado de São Paulo

SENHOR PRESIDENTE:
SENHORAS VEREADORAS;
SENHORES VEREADORES.

| |
|---|
| 10. ^a Sessão Data 10/04/2018 |
| As demais comissões para parecer. |
| Presidente |

JUSTIFICATIVA

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 da Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 (duas mil) pessoas.

No Brasil há estimados 13.000.000 (treze milhões) de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% (trinta por cento) dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% (setenta e cinco por cento) delas afetam crianças e 80% (oitenta por cento) tem origem genética. Algumas dessas doenças



Câmara Municipal da Estância Balneária de Praia Grande
Estado de São Paulo

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 (duzentos e quarenta) 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.

Para que haja mais diagnóstico e tratamento de doenças raras, é preciso que a população e os profissionais da saúde, inclusive, saibam da existência dessas doenças.

A comemoração do Dia Mundial de Doenças Raras é celebrado em 29 de fevereiro. A data escolhida é uma alusão ao raro, pois o dia 29/02, só existe em anos bissextos.

Em razão da relevância da matéria aqui tratada, o alcance da medida e o interesse público inerente é que se conta com a manifestação favorável dos demais vereadores.



Câmara Municipal da Estância Balneária de Praia Grande
Estado de São Paulo

PROJETO DE LEI N° 122/18

"Institui a Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras no Município de Praia Grande, a realizar-se, anualmente, na última semana de fevereiro, e dá outras providências."

Art. 1º. - Fica instituída no município de Praia Grande, a Semana de Conscientização sobre Doenças Raras, a realizar-se, anualmente, na última semana de fevereiro.

Parágrafo único - São objetivos da Semana da Conscientização promover a organização de palestras, seminários, treinamentos, fóruns, entre outros eventos congêneres, com o intuito de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde a respeito da necessidade do diagnóstico precoce das doenças raras.



Câmara Municipal da Estância Balneária de Praia Grande
Estado de São Paulo

Artigo 2º - Para o efetivo cumprimento do disposto no artigo anterior, o município, através da Secretaria Municipal de Saúde, poderá buscar parcerias com outras secretarias de governo, bem como com Universidades e associações multidisciplinares envolvidas no tema.

Art. 3º - A presente lei será regulamentada pelo Poder Executivo no prazo de 60 (sessenta) dias a partir de sua publicação.

Art. 4º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Praia Grande, 10 de abril de 2018.
Sala Emancipador Oswaldo Toschi

Roberto Andrade e Silva
Betinho
Vereador