

Gabinete da Vereadora Elza Miranda (PTB)

PROJETO DE LEI Nº 105/2024

“Institui o Dia Municipal dos Raros dá outras providências.”

O **PREFEITO MUNICIPAL DE MARABÁ**, Estado do Pará, faz saber que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituído o "Dia Municipal dos Raros" no âmbito do Município de Marabá.

Parágrafo único: O evento no dia 28 de fevereiro, quando se comemora o "Dia Mundial das Doenças Raras".

Art. 2º Fica o Poder Executivo autorizado a estimular e promover campanhas de conscientização sobre o tema.

Parágrafo único: As campanhas de conscientização poderão também serem direcionadas para os profissionais da saúde da rede pública municipal, podendo o Município articular parcerias com Universidades, Instituições Superiores de Ensino, instituições públicas ou privadas, etc., de forma a capacitar os mencionados profissionais para identificar e lidar com a as doenças raras em seus espaços de trabalho.

Art. 3º A Semana Municipal do Trânsito deve constar no Calendário Oficial de Eventos do Município de Marabá.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário TIAGO KOCH, em 03 de junho de 2024.

Elza Abussafi
Miranda
Vereadora—PDT

Gabinete da Vereadora Elza Miranda (PTB)

JUSTIFICATIVA

Senhor Presidente,
Senhoras e Senhores Vereadores,

A presente proposição tem como finalidade instituir no calendário de eventos municipais o dia dos RAROS com intuito de trazer visibilidade para essa temática e consequentemente promover a inclusão de maneira efetiva dos indivíduos acometidos por alguma doença grave.

Para fins de contextualização, O Dia Mundial das Doenças Raras é a data oficial da campanha de sensibilização para as doenças raras, o objetivo é conscientizar tanto o público em geral quanto os tomadores de decisão sobre o impacto desses agravos na vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.

As doenças raras são consideradas tendo em vista o número reduzido de pessoas acometidas: indivíduos a cada 100.000. No Brasil estima-se, de acordo com o Ministério da Saúde, que há 13 milhões de pessoas com alguma condição rara de saúde, em todo o mundo são cerca de 300 milhões e em torno de 6 mil a 8 mil tipos de doenças diferentes.

Resta demonstrado que essa temática merece a devida atenção tanto do poder público quanto da sociedade para que haja uma abordagem correta e inclusiva com esse público minoritário. Nesse sentido, conto com apoio desta casa legislativa para aprovação da matéria em pauta.

Plenário TIAGO KOCH, em 02 de junho de 2024.

Elza Abussafi
Miranda
Vereadora PDT