



PODER LEGISLATIVO
CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO REDONDO/RN
GABINETE DO VEREADOR EDMILSON MORENO DA SILVA

PROJETO DE LEI Nº 002, DE 27 DE FEVEREIRO DE 2024.

PROCESSO Nº
003/2024

INSTITUI O DIA DE
CONSCIÊNCIA DAS DOENÇAS
RARAS NO MUNICÍPIO DE CAMPO
REDONDO E DA OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.

O PREFEITO MUNICIPAL DE CAMPO REDONDO, Estado do Rio Grande do Norte, **Renam Luiz de Alencar Carvalho**, no uso das suas atribuições legais, faz saber que, atendendo a projeto de lei de iniciativa do VEREADOR EDMILSON MORENO DA SILVA e a **CÂMARA MUNICIPAL DE VEREADORES**, aprovou e **EU**, nos termos da Lei Orgânica Municipal, **SANCIONO** a seguinte **LEI**:

Art. 1º Fica instituído o dia 28 de fevereiro o dia de conscientização de doenças raras, no calendário oficial anual de eventos do Município de Campo Redondo - RN, a ser referenciado, anualmente, nesta data.

Art. 2º Nas edificações públicas municipais, sempre que possível, será aplicada informações da campanha ou sinalização, alusivo ao tema.

Art. 3º Neste dia poderão ser desenvolvidas ações, destinadas à população, com os seguintes objetivos:

- I** – Alertar e promover o debate sobre as doenças raras;
- II** – Contribuir para a visibilidade e conscientização dos casos e os cuidados necessários;
- III** – estabelecer diretrizes para o desenvolvimento de ações integradas, envolvendo a população, órgãos públicos, instituições públicas e privadas, visando ampliar o debate sobre o tema; e
- IV** – Estimular, sob o ponto de vista social e educacional, a concretização de ações, programas e projetos na área da educação e prevenção.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 5º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Plenário Antônio Bezerra de Souza, em Campo Redondo, 27 de fevereiro de 2024.

Atenciosamente,

Edmilson Moreno da Silva
Vereador PROS

JUSTIFICATIVA

O projeto de Lei, que ora estamos apresentando nesta Casa Legislativa, para análise e votação pelos nobres edis desta colenda Câmara de Vereadores, tem como objetivo a instituição do dia de conscientização de doenças raras, no calendário oficial anual de eventos do Município de Campo Redondo -RN, no dia 28 de fevereiro fundamentada pela lei federal nº14.593 de 2023, objetivando ajudar o governo municipal, profissionais de saúde e a população a respeito da existência e os cuidados com as doenças raras.

De acordp com a Organização Mundial da Saúde (OMS), é rara a doença que afeta 65 em cada 100 mil habitantes. Em geral, são doenças crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. A grande maioria delas é de origem genética (80%), mas também podem ser causadas por doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas.

Alguns exemplos de doenças raras mais conhecidas estão: esclerose múltipla, hemofilia, autismo, tireoidite autoimune, hipopituitarismo, demência vascular, encefalite, fibrose cística, hiperidrose, osteogênese imperfeita, hipotireoidismo congênito e hiperplasia adrenal congênita.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). As doenças raras são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil. Estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros possuem alguma doença rara, segundo a Agência Senado.

Diante do exposto, solicitamos a aprovação deste projeto de lei, uma vez que virá em benefício da sociedade.

Termos em que pede deferimento.

Plenário Antônio Bezerra de Souza, em Campo Redondo, 27 de fevereiro de 2024.

Atenciosamente,

Edmilson Moreno da Silva
Vereador PROS