PROJETO DE LEI Nº 81/17

Institui o dia 28 de fevereiro, Dia Municipal das Doenças Raras no Município de Salvador, e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR

DECRETA:

Art. 1º - Fica instituído no Calendário de Eventos da Cidade de Salvador o Dia Municipal das Doenças Raras, a ser realizado, anualmente, no dia 28 de fevereiro.

Art. 2º - Durante a última semana do mês de fevereiro os prédios públicos serão preferencialmente iluminados com as cores verde, azul e rosa.

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

Sala das Sessões, 9 de fevereiro de 2017.

LEO PRATES

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto tem como objetivo incluir o Dia Municipal das Doenças Raras no calendário de eventos do Município de Salvador, a ser realizado anualmente, no dia 28 de fevereiro.

A data é celebrada em setenta 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 toda a dificuldade que os seus 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, comemora-se em 28 de fevereiro.

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.

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, esperamos contar com o apoio de meus nobres pares na aprovação desse Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 9 de fevereiro de 2017.

LEO PRATES