



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

PROJETO DE LEI

Institui, no Calendário Oficial de Eventos do Município do Recife, a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras.

Art. 1º Fica incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município do Recife a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras, a ser realizada anualmente, na semana em que constar o dia 28 de fevereiro.

Parágrafo único. A sociedade civil organizada poderá realizar eventos sobre a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras, a exemplo de campanhas, debates, seminários, aulas, palestras, eventos esportivos, distribuição de panfletos, cartilhas, cartazes educativos, entre outras ações que contribuam para a divulgação, tratamento, direitos e estímulo à inclusão das pessoas com doenças raras.

Art. 2º Caberá à Secretaria Municipal responsável pela saúde, observadas a conveniência e as oportunidades administrativas, bem como as disponibilidades financeiras e orçamentárias, a realização de atividades alusivas ao que dispõe esta Lei.

Art. 3º Os dias que compreendem a Semana Municipal de Conscientização das Doenças Raras não serão considerados feriado civil.

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



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

JUSTIFICATIVA

O projeto que ora encaminho a esta Casa Legislativa tem por finalidade instituir, no Calendário Oficial de Eventos do Município do Recife, a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras, a ser realizado anualmente, na semana em que constar o dia 28 de fevereiro.

É importante registrar que o Brasil possui cerca de 13 milhões e Pernambuco detém aproximadamente 540 mil pessoas com essas patologias. De acordo com os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu último levantamento (2015), são classificadas como doenças raras quando até 65 indivíduos são atingidos por uma determinada doença a cada 100 mil pessoas.

Ordinariamente, são alterações crônicas e degenerativas que oferecem grande risco à saúde. Atualmente, não existe cura para as enfermidades raras, porém existem tratamentos que prorrogam a sobrevida de muitos pacientes.

A implantação deste evento em nosso calendário visa possibilitar o conhecimento e a troca de informações aos cidadãos recifenses, trazendo assim melhor qualidade de vida aos indivíduos e familiares e contribuindo para a autonomia dos pacientes. A iniciativa servirá, também, como apoio para as pessoas que acompanham a rotina de uma pessoa com esse tipo de enfermidade.

Pretende-se, com a matéria que ora proponho, conscientizar a sociedade sobre assuntos relacionados ao indivíduo com doenças raras, para a promoção dos direitos humanos, bem como para comemorar as conquistas dessas pessoas, quanto aos programas, políticas sociais, entre outros.



CÂMARAMUNICIPAL DORECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

Essa semana, portanto, visa fortalecer a conscientização e estimular ações eficientes e eficazes que busquem a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e solidária.

Ante o exposto, solicito dos meus ilustres Pares a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 26 de fevereiro de 2018.

Missionária Michele Collins

Vereadora