



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Gabinete da Vereadora Aline Mariano

PROJETO DE RESOLUÇÃO Nº _____/2018

Institui, no âmbito da Câmara Municipal do Recife, a Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras.

Art. 1º Fica criada, no âmbito da Câmara Municipal do Recife, a Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º A Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras tem por finalidade primordial estabelecer e solidificar parcerias com os movimentos sociais organizados, com a finalidade de unir forças para a inclusão dessas pessoas.

Art. 3º A Frente Parlamentar será composta por 3 (três) vereadores da Câmara Municipal do Recife, os quais manifestem interesse em integrá-la.

Art. 4º Compete à Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras:

I - promover estudos, audiências e debates, com o intuito de propor medidas que contribuam para garantir a defesa de uma sociedade inclusiva que reconheça e valorize a diversidade, tendo como fundamento o cenário ético dos direitos fundamentais da pessoa humana, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo ou grupo social;

II - atuar, em colaboração com entidades representativas, para encaminhar sugestões e estudos deliberados aos órgãos competentes;



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Gabinete da Vereadora Aline Mariano

III - fazer a interlocução entre o Legislativo Municipal e os conselhos, fóruns e entidades da sociedade civil organizada que atuam na defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas com deficiência;

IV - propor e fazer a defesa de projetos e outras proposições em prol da cidadania das pessoas portadoras de doenças raras;

V - zelar pelo cumprimento dos preceitos constitucionais e de toda a legislação em vigor que concorrem para a garantia da igualdade de direitos e oportunidades às pessoas com deficiência;

VI - prestar apoio às iniciativas das entidades da sociedade civil, das instituições e das próprias pessoas com transtorno do espectro do autismo ou com atraso no desenvolvimento que visem a garantia de seus direitos, o combate ao preconceito e à discriminação, a superação das barreiras arquitetônicas e atitudinais e a promoção de maiores oportunidades para sua participação social;

VII - propor e incentivar a realização de campanhas de divulgação visando à promoção dos direitos das pessoas portadoras de doenças raras.

Art. 5º A Frente Parlamentar elegerá, entre seus membros, um presidente e um vice-presidente, aos quais caberá a organização e condução dos trabalhos da Frente.

Parágrafo único. Os representantes de que trata o *caput* terão mandato de 1 (um) ano e serão escolhidos mediante aprovação da maioria absoluta de seus aderentes.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Gabinete da Vereadora Aline Mariano

Art. 6º As reuniões da Frente Parlamentar serão públicas e abertas à participação da sociedade civil, sendo realizadas periodicamente nas datas e locais estabelecidos por seus membros.

Art. 7º As despesas decorrentes da execução desta Resolução ocorrerão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementares, se necessário.

Art. 8º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 22 de maio de 2018.

JUSTIFICATIVA

Cerca de 16 milhões de pessoas são diagnosticadas com alguma doença rara no Brasil. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que existam entre 6 a 8 mil doenças raras, sendo que 80% têm origem genética e para apenas 7% há medicamento disponível. O conceito de doença rara utilizado pelo Ministério da Saúde é o mesmo recomendado pela OMS, ou seja, é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos ou 1,3 mil para cada 2 mil pessoas.

Sendo assim, a criação da Frente Parlamentar em defesa das pessoas com doenças raras se faz necessária uma vez que o seu objetivo é promover a inclusão e a igualdade aos cidadãos portadores dessas doenças, possibilitando, dessa forma, que todos tenham acesso à saúde de forma ampla e digna.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Gabinete da Vereadora Aline Mariano

Em todo o Brasil as Frentes Parlamentares têm se constituído como órgãos bastante relevantes, colocando-se como interlocutoras entre o Parlamento e a sociedade. Tendo isso em conta, mostra-se significativo e irrefutável o papel do Poder Legislativo na consolidação e no controle social das políticas de defesa das pessoas com doenças raras.

A Constituição Federal estabelece em seu preâmbulo que instituído o Estado Democrático e dentro de sua destinação foi assegurado o bem-estar e a igualdade, e assegurou ainda a Carta Política em seu artigo 1º que a República Federativa do Brasil tem como fundamento a cidadania e a dignidade da pessoa humana.

Ademais, a Carta Magna garante, em seu art. 3º, a promoção do bem de todos e a erradicação de qualquer forma de discriminação. Assim, esta Frente Parlamentar será um mecanismo importante de mobilização e articulação em defesa dos direitos dessas pessoas.

Outrossim, tendo caráter suprapartidário, esta Frente irá possibilitar a proposição, a implementação, a discussão e o acompanhamento das políticas públicas. Além disso, a Frente favorecerá a promoção da cidadania e da justiça social, e o combate a toda situação de vulnerabilidade, de risco e de exclusão social.

Portanto, a aprovação da propositura dará a esta Casa Legislativa a oportunidade de atender aos anseios da população que vive em situação de fragilidade em nossa cidade, ao propor espaços de reflexão e de práticas para superação das desigualdades sociais.

É com esse espírito que apresento o presente Projeto de Resolução, solicitando desde já o apoio dos ilustres Pares para a aprovação da matéria.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 22 de maio de 2017.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Gabinete da Vereadora Aline Mariano

Aline Mariano
Vereadora