



Câmara Municipal de Diadema  
Estado de São Paulo

Fls 2

719/2021

Protocolo – Marcelo

PROJETO DE LEI Nº 183 /2021

PROCESSO Nº 719 /2021

(S) COMISSÃO(OES) DE: \_\_\_\_\_

Institui o Dia Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras, e dá outras providências.

O Vereador Reinaldo Antônio Meira, no uso e gozo das atribuições legais que lhe confere o artigo 47 da Lei Orgânica do Município de Diadema, combinado com artigo 161 do Regimento Interno, vem apresentar, para apreciação e votação Plenária, o seguinte PROJETO DE LEI:

ARTIGO 1º - Fica instituído o Dia Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras, a ser comemorado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro, devido ao Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras, instituído pela Lei Estadual nº 14.806, de 21 de junho de 2012, ser comemorado nesta mesma data.

ARTIGO 2º - A data comemorativa ora instituída passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Diadema.

ARTIGO 3º - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas, se necessário.

ARTIGO 4º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Diadema, 22 de outubro de 2021.

Ver. REINALDO ANTÔNIO MEIRA



JUSTIFICATIVA

O objetivo da presente proposição é instituir o Dia Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras, a ser comemorado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, é considerada uma doença rara aquela que atinge até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

Nesse contexto, os pacientes chegam a passar por até 10 médicos diferentes para alcançar o diagnóstico correto, diante da existência de mais de sete mil tipos de doenças raras já identificadas pela Ciência.

Em atenção a este tema de extrema importância, a presente iniciativa tem propósito de nos associarmos aos esforços para que os pacientes obtenham o apoio necessário e o atendimento ideal para superação dos entraves existentes, especialmente de ordem burocrática.

Neste ínterim, há muito a ser feito, especialmente para garantir o direito a medicamentos e o acesso a avanços científicos de forma ágil.

Assim, acredito que o estabelecimento do Dia Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras servirá como ocasião especial para propiciar acesso rápido e contínuo dos pacientes de doenças raras aos medicamentos, em homenagem ao princípio da dignidade humana.

Pelos fatos expostos e pela relevância do tema, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação da presente propositura por se tratar de grande interesse público.

Contando com o apoio desta Ilustre Casa à presente iniciativa, renovo, desde logo, as expressões de mais alta estima e apreço.

Diadema, 22 de outubro de 2021.

Ver. REINALDO ANTÔNIO MEIRA



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO

Ficha informativa**LEI Nº 14.806, DE 21 DE JUNHO DE 2012**

(Projeto de lei nº 1118/11, do Deputado Edinho Silva - PT)

*Institui o "Dia de Conscientização sobre Doenças Raras".*

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembleia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

**Artigo 1º** - Fica instituído o "Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras", a ser celebrado, anualmente, no último dia de fevereiro.**Parágrafo único** - Para os efeitos desta lei, considera-se doença rara a patologia cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a até 65 casos, conforme recomendação da Organização Mundial de Saúde.**Artigo 2º** - A data de que trata esta lei passa a integrar o Calendário Oficial do Estado de São Paulo.**Artigo 3º** - O Governo do Estado, em parceria com instituições que tratam do tema a que se refere esta lei, realizará campanhas e atividades de conscientização sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças raras.**Artigo 4º** - As despesas decorrentes da aplicação desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.**Artigo 5º** - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 21 de junho de 2012.

GERALDO ALCKMIN

Giovanni Guido Cerri

Secretário da Saúde

Sidney Estanislau Beraldo

Secretário-Chefe da Casa Civil

Publicada na Assessoria Técnico-Legislativa, aos 21 de junho de 2012.