

**PROJETO DE LEI N. 13.729/2015**

**A Câmara Municipal de Maringá, Estado do Paraná,**

**APROVA**

**Institui a Semana de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e a Seus Familiares no Município de Maringá e dá outras providências.**

**Art. 1.º** Fica instituída a **Semana de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e a Seus Familiares** no Município de Maringá, que será realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.


**Parágrafo único.** A Semana de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e a Seus Familiares fica incluída no calendário oficial do Município.

**Art. 2.º** Para a realização da Semana ora instituída, a Administração Municipal fica autorizada a estabelecer parcerias com a iniciativa privada, nos termos da legislação vigente.

**Art. 3.º** As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento a partir do ano de 2016, suplementadas se necessário.

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

**Plenário Vereador Ulisses Bruder, 29 de outubro 2015.**



**FLÁVIO VICENTE**  
Vereador-Autor



**JUSTIFICATIVA**

A propositura em questão que já é usada na Inglaterra e em outros países do reino Unido, com muito sucesso, é incluir na sociedade estas pessoas, crianças e adolescentes, criando na comunidade um ambiente mais adequado para a convivência social, já tão marginalizadas pelo sofrimento da própria patologia, chamando a atenção da população e dos profissionais de saúde sobre a falta de recursos para o diagnóstico e tratamento de doenças que a maioria das pessoas não conhecem.

Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto.


No Brasil, 5% das gestações resultam no nascimento de uma criança com algum tipo de doença genética (BRASIL, 2009).

Um exemplo do assunto foi um estudo realizado em 2008 nas regiões Norte e Noroeste do Paraná, que mostrou a dificuldade de famílias com portadores de fibrose cística, que é considerada doença rara, ter o diagnóstico na área da saúde.

Para contemplar estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades, levando este assunto para a sociedade em geral.

Em razão da relevância da matéria aqui tratada, o alcance da medida e o interesse público inerente é que se conta com a manifestação favorável dos demais vereadores.

Maringá, 03 de dezembro de 2015



Flávio Vicente  
Vereador - Autor