



3697

100%

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