



CÂMARA MUNICIPAL DE ALFENAS

ESTADO DE MINAS GERAIS

Praça Fausto Monteiro, 85 – Telefax: (35) 3291-2349 – CEP 37130-031 – Alfenas – MG

E-mail: camara@cmalfenas.mg.gov.br

PROJETO DE LEI Nº 12, DE 10 DE ABRIL DE 2025.

Institui o Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras e a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras, no Município de Alfenas, e dá outras providências”.

Art. 1º Ficam instituídos no Calendário Oficial do Município de Alfenas – MG, o “Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, no dia 28 de fevereiro, e a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Art. 2º O “Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” e a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” objetivam informar e conscientizar a população acerca da necessidade de adoção de ações conjuntas voltadas para proporcionar uma melhor condição de saúde e de vida aos indivíduos portadores de doenças raras e seus familiares.

Art. 3º As atividades do “Dia Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” e da “Semana Municipal Informação e Conscientização sobre Doenças Raras” poderão ser realizadas em parceria do Poder Executivo com entidades e/ou órgãos interessados.

Art. 4º As eventuais despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Gilmar Costa da Silva
Vereador



CÂMARA MUNICIPAL DE ALFENAS

ESTADO DE MINAS GERAIS

Praça Fausto Monteiro, 85 – Telefax: (35) 3291-2349 – CEP 37130-031 – Alfenas – MG

E-mail: camara@cmalfenas.mg.gov.br

JUSTIFICATIVA

O presente tem por objetivo inserir a população alfenense nesse grande movimento mundial que instituiu o dia 28 DE FEVEREIRO como data comemorativa de Doenças Raras.

A instituição da data comemorativa tem por objetivo despertar a atenção de indivíduos, organizações e instituições que atendem os pacientes, profissionais de saúde, pesquisadores de drogas medicamentosas e autoridades de saúde pública para as doenças raras que afetam a vida de mais de 13 milhões de brasileiros.

Individualmente, cada uma das patologias tidas como raras, compromete menos de uma em cada duas mil pessoas, mas é preciso salientar: há mais de cinco mil doenças raras identificadas.

No Brasil, sabemos que é grande a dificuldade de diagnóstico e tratamento de muitas doenças raras e, muitas vezes, essa dificuldade ocorre pela falta de conhecimento sobre essas doenças e de protocolos de atendimento específicos.

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, cujas barreiras são muitas vezes intransponíveis. O preconceito contra os sintomas físicos pouco comuns dessas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que considera estes indivíduos um peso para a sociedade e não uma parte integrante dela. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada às suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer.

A instituição do dia municipal de informação e conscientização das doenças raras trará mais visibilidade e farão com que essas pessoas sejam ouvidas. Para aprofundar o estudo dessas questões e estabelecer, em melhores condições, a cidadania das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades.

Com este grande objetivo em mente, inicio este caminho, apresentando e solicitando o apoio para aprovação deste projeto de lei que estabelece o “Dia



CÂMARA MUNICIPAL DE ALFENAS

ESTADO DE MINAS GERAIS

Praça Fausto Monteiro, 85 – Telefax: (35) 3291-2349 – CEP 37130-031 – Alfenas – MG

E-mail: camara@cmalfenas.mg.gov.br

Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, no dia 28 de fevereiro, e a “Semana Municipal de Informação e Conscientização sobre Doenças Raras”, que acontecerá, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Câmara Municipal de Alfenas, em 11 de abril de 2025.

Gilmar Costa da Silva
VEREADOR