



EXPEDIENTE DO DIA

EM 11 / 02 / 14

Câmara Municipal de Marechal Floriano

Estado do Espírito Santo



PROJETO DE LEI Nº. 006 /2014

Câmara Municipal de Marechal Floriano

Protocolado Sob nº 0118

Em 11 / 02 / 2014

ENCARREGADO

**"INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO E ORIENTAÇÃO
SOBRE DOENÇAS AUTO-IMUNES NO
MUNICÍPIO DE MARECHAL FLORIANO."**

A Câmara Municipal de Marechal Floriano, Estado do Espírito Santo, no uso de suas atribuições constitucionais faz saber;

Aprova:

Art. 1º. Fica instituída no âmbito do Município de Marechal Floriano a Política Municipal de Conscientização e Orientação sobre Doenças Auto Imunes com o objetivo de garantir aos pacientes maiores informações sobre os cuidados a serem adotados.

Art. 2º. O Poder Executivo Municipal, juntamente com a Secretaria Municipal de Saúde, em conjunto com as associações, faculdades e outros órgãos poderão promover palestras, seminários, fóruns, entre outros eventos congêneres, com o intuito de informar a sociedade e a comunidade a respeito da necessidade do diagnóstico precoce das doenças raras e auto-imunes.

Parágrafo único: Fica também a Secretaria Municipal de educação e Esportes, autorizados a promoverem palestras, seminários, fóruns, entre outros eventos congêneres, na rede municipal de ensino objetivando a inclusão escolar e social das crianças e adolescentes que vivem nesta condição.

Art. 3º. Para o efetivo cumprimento do disposto no artigo anterior, a Secretaria Municipal de Educação poderá buscar parcerias com outras secretarias de governo, bem como com Universidades e associações multidisciplinares envolvidas no tema.

Art. 4º. A presente lei será regulamentada pelo Poder Executivo no prazo de 90 (noventa) dias a partir de sua publicação.



Câmara Municipal de Marechal Floriano

Estado do Espírito Santo

dias a partir de sua publicação.

Art. 5º – As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 11 de fevereiro de 2014.


Cezar Tadeu Ronchi Junior

Vereador

JUSTIFICATIVA

Trata a presente propositura da instituição, no âmbito do município de Marechal Floriano, da instituição da Política de Conscientização e orientação sobre Doenças Raras, a realizar-se, anualmente, abrangendo as escolas municipais, unidades de saúde, associações e secretarias municipais, englobando os munícipes de qualquer idade.

Segundo a definição da OMS é rara a doença cuja prevalência afeta 65 em cada 100 mil habitantes.

A definição de doença rara afirma também que do ponto de vista da patologia humana, o conceito de doença rara é absolutamente transversal, distribuindo-se por entidades de causa genética (80%), degenerativas, auto-imunes, infecciosas, oncológicas. Estima-se que em cada semana sejam descritas cinco novas patologias a nível mundial. Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se em quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida, sendo aliás a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% de 1 a 5 anos e de 12% entre os cinco e 15 anos.

As doenças raras são, freqüentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, conseqüentemente, de uma vida digna. As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil. As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis, O preconceito a estas deficiências e aos sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão



Câmara Municipal de Marechal Floriano

Estado do Espírito Santo

assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade e não como parte integral desta. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial. 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.

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.