



PROJETO DE LEI Nº 13915/2023

(Cícero Camargo da Silva)

Institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o “**DIA DAS DOENÇAS RARAS**” (último dia de fevereiro).

Art. 1º. É instituído e incluído no Calendário Municipal de Eventos, criado pela Lei nº 2.376, de 21 de novembro de 1979, o “**DIA DAS DOENÇAS RARAS**”, a ser comemorado anualmente no último dia do mês de fevereiro.

Art. 2º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras – último dia do mês de fevereiro. A data foi criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e população sobre a existência e os cuidados com essas doenças. O objetivo é levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar o tratamento. No Brasil, a data foi instituída pela Lei nº 13.693/2018.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não tem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento. Abaixo, algumas das doenças consideradas raras:





- Acromegalia;
- Anemia aplástica, mielodisplasia e neutropenias constitucionais;
- Angioedema;
- Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha;
- Artrite reativa;
- Biotinidase;
- Deficiência de hormônio do crescimento
- hipopituitarismo;
- Dermatomiosite e polimiosite;
- Diabetes insípido;
- Distonias e espasmo hemifacial;
- Doença de Crohn;
- Doença falciforme;
- Doença de Gaucher;
- Doença de Huntington;
- Doença de Machado-Joseph;
- Doença de Paget
- osteíte deformante;
- Doença de Wilson;
- Epidermólise bolhosa;
- Esclerose lateral amiotrófica;
- Esclerose múltipla;
- Espondilite anquilosante;
- Febre mediterrânea familiar;
- Fenilcetonúria;
- Fibrose cística;
- Filariose linfática;
- Hemoglobinúria paroxística noturna;
- Hepatite autoimune;
- Hiperplasia adrenal congênita;
- Hipertensão arterial pulmonar;
- Hipoparatiroidismo;
- Hipotireoidismo congênito;
- Ictioses hereditárias;
- Imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos;
- Insuficiência adrenal congênita;
- Insuficiência pancreática exócrina;
- Leucemia mielóide crônica (adultos);
- Leucemia mielóide crônica (crianças e adolescentes);
- Lúpus eritematoso sistêmico;





- Miastenia gravis;
- Mieloma múltiplo;
- Mucopolissacaridose tipo I;
- Mucopolissacaridose tipo II;
- Osteogênese imperfeita;
- Púrpura trombocitopênica idiopática;
- Sarcoma das partes moles;
- Síndrome hemolítico-urêmica atípica (Shua);
- Síndrome de Cushing;
- Síndrome de Guillain-Barré;
- Síndrome de Turner;
- Síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes;
- Talassemias;
- Tumores neuroendócrinos (TNEs).

É de fundamental importância que o tema faça parte da pauta municipal. Dita temática, pela sua significância, possibilitará que data seja uma reflexão sobre o assunto e uma oportunidade para novas propostas de políticas públicas, quer no campo da prevenção, quer no campo de tratamento.

Diante do exposto, peço a aprovação deste importante projeto de lei.

CÍCERO CAMARGO DA SILVA

Cícero da Saúde

/fm





*[Texto compilado – atualizado até a Lei nº 9.839, de 10 de outubro de 2022]**

LEI N.º 2.376, DE 21 DE NOVEMBRO DE 1979

[Institui o Calendário Municipal de Eventos.]

O **PREFEITO DO MUNICÍPIO DE JUNDIAÍ**, Estado de São Paulo, no uso de suas atribuições legais e de acordo com o que decretou a Câmara Municipal em Sessão Ordinária realizada no dia 06 de novembro de 1979, **PROMULGA** a seguinte lei:

Art. 1º. Fica instituído o “Calendário Municipal de Eventos”, no qual serão incluídos aqueles que, de qualquer modo contribuam para atingir os seguintes objetivos:

- a) incremento do turismo;
- b) desenvolvimento das tradições folclóricas;
- c) recreação popular; e,
- d) desenvolvimento das atividades econômicas da indústria e do comércio.

Art. 2º. A Secretaria de Educação, Cultura, Esportes e Turismo organizará anualmente o Calendário Municipal de Eventos.

Art. 3º. Serão incluídos obrigatoriamente no “Calendário Municipal de Eventos” de cada ano:

- a) as festividades da Semana da Pátria;
- b) as festas de Natal e Fim de Ano;
- c) os festejos carnavalescos;
- ~~d) os eventos instituídos por lei municipal;~~

d) os eventos instituídos por lei municipal, estadual ou federal. (*Redação dada pela Lei n.º 8.005, de 18 de abril de 2013*)

Art. 4º. A inclusão no “Calendário Municipal de Eventos” constitui condição necessária para a concessão de auxílios e a outorga de prêmios.

Art. 5º. Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

PEDRO FÁVARO
Prefeito Municipal

* Esta compilação foi elaborada pela Câmara Municipal de Jundiaí com a finalidade de facilitar a consulta por munícipes e demais interessados. Ela não substitui as leis publicadas na Imprensa Oficial do Município.





Presidência da República
Secretaria-Geral
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI N° 13.693, DE 10 DE JULHO DE 2018.

Institui o Dia Nacional de Doenças Raras.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 10 de julho de 2018; 197º da Independência e 130º da República.

MICHEL TEMER
Gilberto Magalhães Occhi
Gustavo do Vale Rocha

Este texto não substitui o publicado no DOU de 11.7.2018

