



PROJETO DE LEI Nº 14506/2025

(Adriano Santana dos Santos)

Institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o “**DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE 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 DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE 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

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Embora cada uma dessas doenças seja rara, seu impacto no conjunto da população é significativo, configurando-se como um problema de saúde de grande relevância. Estima-se que, mundialmente, existam entre seis e oito mil doenças raras, acometendo mais de 300 milhões de pessoas. No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, mais de 13 milhões de pessoas vivem com uma condição rara.

As doenças raras na maioria das vezes são causadas por fatores genéticos, se apresentam de maneira crônica, progressiva e, em muitos casos, degenerativa, podendo manifestar uma grande diversidade de sinais e sintomas, muitas vezes comuns a outras patologias, o que pode dificultar o diagnóstico precoce, causando um impacto profundo na vida das famílias que se encontram frequentemente sem informações claras sobre como proceder ou a quem recorrer.





No Brasil, a Lei nº 13.693/2018 estabeleceu o Dia Nacional das Doenças Raras, ressaltando a importância de um debate público sobre o tema. O objetivo é sensibilizar os governos, os profissionais de saúde e a sociedade em geral sobre a realidade das doenças raras, promover a troca de conhecimento, garantir o apoio necessário aos pacientes e estimular a pesquisa em busca de novos tratamentos.

O projeto proposto visa incluir uma data na agenda municipal para promover discussões sobre as doenças raras, aproximando as famílias envolvidas, população, profissionais da área, além do poder público executivo e legislativo para facilitar a construção de políticas públicas municipais mais assertivas melhorando o impacto no suporte às famílias que, muitas vezes, se encontram desamparadas, sem saber onde buscar orientação e apoio.

Por isso, peço a aprovação deste projeto.

ADRIANO SANTANA DOS SANTOS
Dika Xique Xique



Ficha informativa**LEI Nº 14.806, DE 21 DE JUNHO DE 2012**

(Projeto de lei nº 1118/11, do Deputado Edinho Silva - PT)

Institui o "Dia de Conscientização sobre Doenças Raras".

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembleia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - Fica instituído o "Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras", a ser celebrado, anualmente, no último dia de fevereiro.

Parágrafo único - Para os efeitos desta lei, considera-se doença rara a patologia cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a até 65 casos, conforme recomendação da Organização Mundial de Saúde.

Artigo 2º - A data de que trata esta lei passa a integrar o Calendário Oficial do Estado de São Paulo.

Artigo 3º - O Governo do Estado, em parceria com instituições que tratam do tema a que se refere esta lei, realizará campanhas e atividades de conscientização sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças raras.

Artigo 4º - As despesas decorrentes da aplicação desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 21 de junho de 2012.

GERALDO ALCKMIN

Giovanni Guido Cerri

Secretário da Saúde

Sidney Estanislau Beraldo

Secretário-Chefe da Casa Civil

Publicada na Assessoria Técnico-Legislativa, aos 21 de junho de 2012.





*[Texto compilado – atualizado até a Lei nº 10.299, de 16 de dezembro de 2024]**

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. 4º-A. Terá preferência para uso de espaço público passível de cessão, onerosa ou gratuita, a organização de evento constante neste Calendário, para celebração de sua efeméride constante da lei que a incluiu. *(Acrescido pela Lei n.º 10.298, de 13 de dezembro de 2024)*

*** 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.**





(Texto compilado do Calendário Municipal de Eventos – Lei nº 2.376/1979 – pág. 2)

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

PEDRO FÁVARO
Prefeito Municipal

Publicada e registrada na Secretaria de Negócios Internos e Jurídicos da Prefeitura do Município de Jundiaí, aos vinte e um dias do mês de novembro de mil novecentos e setenta e nove.

RENÉ FERRARI
Respondendo pela SNIJ

\scpo

\fm

