



CÂMARA MUNICIPAL DE IPATINGA ESTADO DE MINAS GERAIS

Praça Três Poderes, s/n.º, Centro - Fone: 3829 1201
CEP: 35160-011 – Ipatinga – Minas Gerais

Projeto de Lei *51* /2022

Legislação

“Institui o Dia de Conscientização sobre Doenças Raras”.

Art. 1º Fica instituído o “Dia Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser celebrado anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

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

Art. 2º A data de que trata esta lei passa a integrar o Calendário Oficial do Município de Ipatinga.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Elísio Felipe Reyder, 18 de março de 2022


Wellington Gomes Ramos
Vereador

CÂMARA MUN. DE IPATINGA
RECEBIDO
Data: 18/03/22
SECRETARIA GERAL

JUSTIFICATIVA

O Dia de Conscientização de Doenças Raras é internacionalmente celebrado no último dia de fevereiro como uma forma de trazer informações para a sociedade sobre a existência destas doenças, sintomas, formas de diagnóstico e tratamento.

Doenças Raras são internacionalmente definidas como doenças cronicamente debilitantes ou que oferecem risco de morte, com baixa prevalência e alta complexidade. Entre 6000 e 8000 doenças raras foram identificadas sendo 80% de origem genética e 50% afetam crianças. Infelizmente, a vasta maioria destas doenças não possui cura.

Na maioria dos casos, entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico das doenças, transcorre entre 5 e 30 anos. O diagnóstico tardio leva a consequências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% dos pacientes.



CÂMARA MUNICIPAL DE IPATINGA ESTADO DE MINAS GERAIS

Praça Três Poderes, s/n.º, Centro - Fone: 3829 1201

CEP: 35160-011 – Ipatinga – Minas Gerais

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.

Desta forma, é importante que o Brasil, e em especial, a cidade de Ipatinga integre a luta mundial pela conscientização de Doenças Raras para auxiliar as pessoas a terem mais informações sobre os sintomas e diagnósticos destas doenças, oferecendo aos nossos cidadãos mecanismos para identificá-las mais cedo e usufruir de uma vida mais digna e de qualidade

A(s) Comissão (ões)
<i>Legislação</i>
Para Fins de Parecer
em <i>18</i> de <i>03</i> de <i>22</i>
Pratado para Parecer
<i>18</i> de <i>03</i> de <i>22</i>