



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO JARDIM - PE.
PODER LEGISLATIVO
CASA CUSTÓDIO FERREIRA MERGULHÃO

PROJETO DE LEI Nº 011, DE 5 DE FEVEREIRO DE 2024.

Institui, no Calendário Oficial de Eventos do Município de Belo Jardim, a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras.

O VEREADOR REGINALDO SILVA DOS SANTOS, no uso de suas atribuições legais e regimentais, com esteio nos artigos 16, inciso I, e 131, *caput*, do Regimento Interno, submete à apreciação desta Casa Legislativa o seguinte Projeto de Lei:

Art. 1º Fica incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Belo Jardim a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras, a ser realizada anualmente, na semana em que constar o dia 28 de fevereiro.

Parágrafo único - A Sociedade Civil Organizada poderá realizar eventos sobre a Semana Municipal de Conscientização sobre as Doenças Raras, a exemplo de campanhas, debates, seminários, aulas, palestras, eventos esportivos, distribuição de panfletos, cartilhas, cartazes educativos, entre outras ações que contribuam para a divulgação, tratamento, direitos e estímulo à inclusão das pessoas com doenças raras.

Art. 2º Os dias que compreendem a Semana Municipal de Conscientização das Doenças Raras não serão considerados feriado civil.

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

Câmara Municipal de Belo Jardim (PE), em 5 de fevereiro de 2024.

REGINALDO SILVA DOS SANTOS
VEREADOR AUTOR



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO JARDIM - PE.
PODER LEGISLATIVO
CASA CUSTÓDIO FERREIRA MERGULHÃO

JUSTIFICATIVA

Senhores Vereadores,

O presente projeto tem como objetivo principal promover a conscientização da população sobre as doenças raras, contribuindo para o diagnóstico precoce, através de ações educativas realizadas pelo Poder Público, através de suas Secretarias, bem como por órgãos da Sociedade Civil Organizada.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo das mais de 6 mil doenças raras, ou seja, uma em cada 15 pessoas. Só no Brasil são 13 milhões de pessoas com esse tipo de doença, de acordo com dados do Ministério da Saúde.

O Dia Mundial da Doença Rara foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras - Eurordis. Normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro, nos anos bissextos, sendo que, nos outros anos, comemora-se em 28 de fevereiro.

A data é celebrada em setenta países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. São consideradas raras as doenças que atingem até 65 em cada 100 mil pessoas.

Como se vê, a matéria tratada na proposição não se insere dentre aquelas reservadas à iniciativa privativa do Chefe do Poder Executivo, inexistindo usurpação de competência, até porque não se trata norma de organização da Administração Pública nem de lei municipal que cria atribuições à Secretaria. Há uma verdadeira inovação no ordenamento jurídico, com a criação de normas gerais e abstratas, resultado típico do legítimo exercício dos integrantes do Poder Legislativo.

A presente lei não cria qualquer despesa ao Executivo nem invade a esfera de atribuições de suas Secretarias, motivos pelos quais não há qualquer impedimento para sua regular tramitação, pois pretende consagrar princípios constitucionais e trazer uma



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO JARDIM - PE.
PODER LEGISLATIVO
CASA CUSTÓDIO FERREIRA MERGULHÃO

Administração Pública gerencial e voltada ao atendimento de interesses e peculiaridades que lhes são próprios.

Portanto, diante da relevância da matéria, da possibilidade do município legislar sobre o tema por ser de interesse local nos termos do art. 30, I e II, da Constituição Federal e por não trazer despesas nem usurpar matérias de competência privativa do Poder Executivo, diante da plausibilidade e justiça do objeto da propositura, submeto-a a apreciação dos nobres pares, requerendo sua regular tramitação, com sua votação e aprovação por unanimidade no Plenário da Casa Legislativa, transmudando-se por fim em Lei quando da promulgação do Chefe do Poder Executivo.

Câmara Municipal de Belo Jardim (PE), em 5 de fevereiro de 2024.

REGINALDO SILVA DOS SANTOS
VEREADOR AUTOR