



**CÂMARA MUNICIPAL DE ANGELIM
ESTADO DE PERNAMBUCO
PODER LEGISLATIVO**

PROJETO DE LEI 06/2022.

APROVADO
16/08/2022
Basso
Bruno dos Santos Caldas
*** Presidente ***

EMENTA: Inclui no Calendário de Eventos da Cidade de Angelim a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o dia 28 de fevereiro (Dia Mundial das Doenças Raras), e dá outras providências.

O Vereador da Câmara Municipal de Angelim, Estado de Pernambuco, no uso de suas atribuições previstas em nossa Lei Orgânica e Regimento Interno, em consonância principalmente com as Constituições Federal e Estadual, faz saber que a Câmara aprova, e o Excelentíssimo Prefeito Constitucional Promulga a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criada no município de Angelim, a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o dia 28 de fevereiro (Dia Mundial das Doenças Raras), com o objetivo de trazer visibilidade ao tema, sobretudo nas comunidades escolares do município, e incentivar o diagnóstico precoce em crianças e adolescentes.

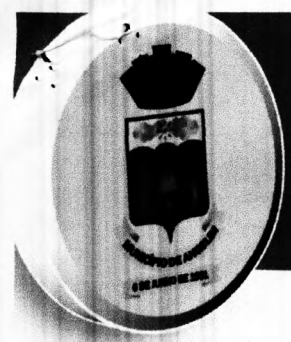
Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Vereador José Guilherme da Costa. Em 02 de agosto de 2022.

Alexandro Ferreira da Rocha
Alexandro Ferreira da Rocha
Vereador - PT

JUSTIFICATIVA - PL 05/2022.

O presente projeto de lei tem como objetivo incentivar os pais e familiares a participarem da vida escolar de seus filhos na escola não somente no momento de reuniões, onde os professores apresentam o comportamento e as notas dos alunos, mas sim um momento separado onde os pais poderão interagir com seus filhos, pais dos colegas, educadores e fortalecer o vínculo familiar. As escolas evidenciam a ausência da família no acompanhamento do desempenho escolar das crianças, além da dificuldade em transmitir valores éticos e morais para convivência em sociedade. É impossível pensar em qualquer plano de inovação e de mudança que não passe pelo investimento dos poderes da família e da comunidade. Assim, tendo em vista que a proposta atende ao interesse público, peço apoio dos nobres Pares para a sua aprovação. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), doença rara é uma afecção que acomete até 65 (sessenta e cinco) indivíduos a cada 100.000 (cem mil). Estimasse



**CÂMARA MUNICIPAL DE ANGELIM
ESTADO DE PERNAMBUCO
PODER LEGISLATIVO**

que mais de 13 milhões de brasileiros sejam portadores das mais de 8.000 (oito mil) doenças raras existentes, das quais 80% possuem origem genética, 75% acometem crianças e 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade. Um dos maiores desafios para o enfrentamento das doenças é a demora para obtenção do diagnóstico. Enquanto um diagnóstico precoce permite o início ágil do tratamento, melhora a qualidade de vida dos pacientes e reduz o risco de mortalidade, a morosidade resulta em ônus financeiro ao Sistema Único de Saúde. Tomando como exemplo a Doença de Fabry, o gasto anual com cuidados e tratamentos para um paciente sem diagnóstico precoce, caso o tratamento seja iniciado ainda na infância, considerando-se, que a cidade de Angelim possui crianças e adolescentes entre 5 a 14 anos e que poderá vir a ter doença de Fabry, o diagnóstico precoce pode representar uma economia aos cofres municipais. O incentivo ao diagnóstico precoce atende às diretrizes federais de atendimento às pessoas com doenças raras. Em 2014, pela Portaria nº 199 de 30 de janeiro, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Seus principais objetivos são: reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos. Visando fomentar o diagnóstico precoce de doenças raras, o presente projeto visa instituir a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o Dia Mundial das Doenças Raras (28 de fevereiro). O evento visa incentivar os órgãos públicos municipais a promoverem atividades no âmbito das comunidades escolares que fomentem o diagnóstico precoce, ampliem o conhecimento dos professores sobre a temática, bem como, reduzam o preconceito ainda enfrentado em nossa sociedade.

Plenário Vereador José Guilherme da Costa, em 02 de agosto de 2022.

APROVADO
16/08/2022
Ass. Bruno
Bruno dos Santos Caldas
*** Presidente ***

Alexandro Ferreira da Rocha
Alexandro Ferreira da Rocha
Vereador - PT