

PROJETO DE LEI Nº 3.176

Dispõe sobre a instituição de diretrizes para a Política Municipal de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras no Município de Campo Limpo Paulista.

Art. 1º Ficam estabelecidas, no âmbito do Município de Campo Limpo Paulista, diretrizes para a promoção de políticas públicas voltadas à atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, visando à melhoria da qualidade de vida, acesso a informações e apoio a familiares.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se pessoa com doença rara o indivíduo diagnosticado por laudo médico, conforme classificação adotada pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º As diretrizes de que trata esta Lei incluem:

I – a promoção de campanhas de conscientização sobre doenças raras, seus sintomas e formas de diagnóstico precoce;

II – a realização de debates, palestras e eventos informativos voltados à capacitação de profissionais da saúde e da educação sobre o tema;

III – a articulação com instituições públicas e privadas para a ampliação do acesso ao diagnóstico e ao tratamento especializado;

IV – o incentivo à criação de programas de apoio psicológico e social para pacientes e familiares, em parceria com entidades da sociedade civil;

V – o fortalecimento do cadastro e acompanhamento de pessoas com doenças raras, em conformidade com os sistemas nacionais de informação em saúde.

Art. 4º O Município poderá firmar parcerias e convênios com entidades públicas e privadas, organizações não governamentais e instituições de ensino e pesquisa para a implementação de ações voltadas à atenção integral às pessoas com doenças raras.

Art. 5º Fica instituído o **Dia Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras**, a ser celebrado anualmente no último dia do mês de fevereiro, e a **Semana Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras**, a ser realizada na última semana de fevereiro, com o objetivo de promover a conscientização e a disseminação de informações sobre o tema.

Art. 6º As disposições desta Lei deverão ser observadas pelo Poder Executivo dentro das possibilidades orçamentárias e administrativas do Município, podendo ser regulamentadas por ato do Executivo, caso necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

oooOOOooo

JUSTIFICATIVA

Senhores Vereadores,

As pessoas com doenças raras enfrentam desafios diários significativos, desde o acesso a diagnóstico precoce e tratamento adequado até a superação de barreiras sociais e econômicas. No Brasil, estima-se que existam mais de 13 milhões de pessoas acometidas por essas condições, muitas das quais ainda enfrentam dificuldades no reconhecimento de seus direitos e na obtenção de suporte adequado.

Diante desse cenário, a criação da Política Municipal de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras no Município de Campo Limpo Paulista representa um avanço significativo na promoção da qualidade de vida dessa população. O projeto visa estabelecer diretrizes concretas para ampliar a assistência especializada, facilitar o acesso a diagnósticos precoces, promover capacitação profissional e fortalecer redes de apoio psicológico e social.

A implementação dessa política também será essencial para reduzir a mortalidade e minimizar as sequelas causadas pela demora no tratamento, além de garantir maior suporte às famílias.

A instituição do Dia e da Semana Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras também desempenha um papel crucial na disseminação de informações sobre essas doenças, combatendo o preconceito e incentivando o diagnóstico precoce. A conscientização pública é uma ferramenta poderosa para transformar a realidade dos pacientes e suas famílias, promovendo maior inclusão social e acesso a serviços de saúde.

Além disso, é fundamental que o Poder Público estabeleça parcerias com instituições privadas e organizações da sociedade civil, permitindo o intercâmbio de conhecimentos e recursos para otimizar as ações de atenção às pessoas com doenças raras. O fortalecimento de uma rede de apoio múltipla contribuirá para um atendimento mais abrangente e eficaz.

Portanto, a aprovação desta lei não é apenas um ato legislativo, mas sim um compromisso ético e humanitário com aqueles que vivem com doenças raras. Garantir políticas públicas efetivas é um passo essencial para a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e solidária. Peço o apoio dos nobres vereadores para que possamos juntos transformar essa iniciativa em realidade, promovendo mais dignidade, suporte e esperança para milhares de cidadãos e suas famílias em nosso município.

Sala das Sessões, 05 de fevereiro de 2025.

KESLEY FORESTO

Vereadora