

AUTÓGRAFO Nº 13/2025
(Projeto de Lei nº 13/2025)

“Institui o mês de fevereiro como o Mês Municipal de Conscientização e Combate às Doenças Raras.”

(Preâmbulo Usual)

Art. 1.º Fica instituído, no âmbito do Município de Socorro/SP, o mês de fevereiro como o período dedicado à conscientização e ao combate às doenças raras, com o objetivo de promover a conscientização, o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento adequado e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras, tendo por escopo a ampla divulgação no âmbito municipal destas enfermidades.

Art. 2.º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças raras aquelas que afetam um número reduzido de pessoas em comparação com a população geral, abrangendo até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde.

Art. 3.º O " Mês Municipal de Conscientização e Combate às Doenças Raras" tem como objetivos:

- I.** sensibilizar a população sobre a existência das doenças raras, suas características e os desafios enfrentados pelos pacientes e seus familiares;
- II.** promover a divulgação de informações sobre as doenças raras, seus sintomas, diagnóstico e tratamento;

-
- III.** estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento de novas terapias para as doenças raras;
 - IV.** apoiar as associações de pacientes e outras entidades que atuam na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras;
 - V.** incentivar a participação da sociedade civil e do poder público na promoção de ações de conscientização e combate às doenças raras.
 - VI.** promover a capacitação de profissionais de saúde para o reconhecimento e manejo adequado das doenças raras;
 - VII.** garantir o acesso equitativo a medicamentos, terapias e tratamentos específicos para pessoas com doenças raras.

Art. 4.º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Marcelo Golo Cecilia - Vereador – Republicanos

Câmara Municipal da Estância de Socorro, 18 de março de 2025.

Tiago Minozzi de Faria
Presidente

Patrícia Toledo da Silva Pinto
1ª Secretária

Marco Antonio Zanesco
2º Secretário