



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

A CLJR, CSDPD.  
em 22/2/21.

## PROJETO DE LEI ORDINÁRIA N.º 17/2021

*Institui o Mês de Divulgação e Combate a Doenças Raras no Município de Ubá, e dá outras providências.*

A Câmara Municipal de Ubá decreta:

Art. 1º Fica instituído no Calendário Oficial de Eventos o Mês de Divulgação e Combate a Doenças Raras no Município de Ubá, a ser comemorado, anualmente, no mês de fevereiro.

Parágrafo único. No mês de fevereiro serão realizadas palestras sobre como proceder no trato de pessoas acometidas por doenças raras bem como a promoção de campanhas informativas e ações educativas para a compreensão de tais doenças, envolvendo órgãos públicos e sociedade civil organizada.

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

Plenário “Vereador Lincoln Rodrigues Costa”, da Câmara Municipal de Ubá, aos 22 dias de fevereiro de 2021.

VEREADOR JOSÉ DAMATO NETO

VEREADORA JANE CRISTINA LACERDA PINTO

VEREADOR CELIO LOPES DOS SANTOS

VEREADOR JOSÉ CARLOS REIS PEREIRA



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

## JUSTIFICAÇÃO

O projeto apresentado visa acrescentar no Calendário Oficial de Eventos o Mês de Divulgação e Combate a Doenças Raras no Município de Ubá, a ser comemorado, anualmente, no mês de fevereiro.

A ideia deste Projeto é celebrada em setenta países e tem por objetivo sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, os médicos, os especialistas em doenças raras, assim como demonstrar a dificuldade que os acometidos por tais doenças enfrentam para conseguir diagnóstico, tratamento e cura.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. Atualmente são seis mil doenças raras catalogadas e uma nova identificada a cada mês.

Doenças raras são aquelas relacionadas, na maioria das vezes, a problemas genéticos, presentes ao longo de toda a vida do paciente, mesmo que os sintomas não apareçam imediatamente. Entre as mais conhecidas estão Doença de Fabri, Pompe, Fibrose Sística e Niemann Pick. Neste contexto são consideradas raras as doenças que atingem até 65 pessoas para cada 100 mil pessoas.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis), as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. Estima-se que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

É de suma importância que o município de Ubá envolva, nas políticas públicas de conscientização, a luta dos portadores de doenças raras e super-raras. A presente matéria revela-se de interesse público, amplo e humanitário, principalmente no tocante ao conhecimento e acesso aos exames de diagnósticos precisos, tratamentos e medicamentos.