



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE OSÓRIO
CENTRO LEGISLATIVO OTAVIANO NORONHA

PROJETO DE LEI Nº ____/2023

LEI Nº _____ de _____ de _____ de _____

***"INSTITUI, NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E
EVENTOS DO MUNICÍPIO DE OSÓRIO, O 'MÊS DAS
DOENÇAS RARAS' E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."***

Art. 1º. Fica instituído, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de Osório, o "Mês das Doenças Raras", a ser celebrado, anualmente, no Mês de Fevereiro.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após um ano da data de sua publicação.

Gabinete do Prefeito Municipal, em ____ de _____ de 2023.

ROGER CAPUTI ARAÚJO
Prefeito Municipal



f @ Charlon Müller



**ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE OSÓRIO
CENTRO LEGISLATIVO OTAVIANO NORONHA**

JUSTIFICATIVA:

O presente projeto tem como objetivo incluir o "Mês das Doenças Raras" no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de Osório, a ser realizado anualmente, no mês de fevereiro.

A data é lembrada em diversos 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 de toda a dificuldade que os portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

O Dia Mundial das Doenças Raras 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, celebra-se em 28 de fevereiro.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta aproximadamente com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara de origem genética, que se manifestaram logo nos primeiros anos de vida de quem as detém.

A detecção das doenças raras é um processo demorado, especializado e minucioso, pois as manifestações de sintomas dessas doenças podem ser lentos, e quase sempre muito desconhecidos.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da Eurordis que é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade.

Diante do exposto, conto com o apoio de meus nobres pares para a aprovação desse Projeto de Lei, que já é uma realidade em centenas de Municípios, Estados e Países do mundo.

Cabe salientar que a Câmara de Vereadores de Osório aprovou a Lei nº 6830 de 22 de agosto de 2023, de autoria dos Vereadores Isaque Bernardino e Lucas Azevedo que institui, no âmbito do Município de Osório, o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis, para a identificação de pessoas com deficiências ocultas.

Sala das Sessões, em 05 de Setembro de 2023.





**ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE OSÓRIO
CENTRO LEGISLATIVO OTAVIANO NORONHA**

Charlon Diego Müller
Vereador de Osório



f **@** Charlon Müller