



CÂMARA MUNICIPAL DE PENTECOSTE

PROJETO DE LEI Nº 12/2024, PENTECOSTE-CE, DIA 22, DE ABRIL DE 2024.

Dispõe sobre o “Dia Municipal de Conscientização das doenças raras” no Município de Pentecoste-CE.

AUTORIA: AUGUSTO CEZAR MATOS JÚNIOR

A Câmara Municipal de Pentecoste, Estado do Ceará, no uso de suas atribuições legais. Aprova a seguinte Lei:

Art. 1º - Fica instituído o "Dia Municipal de Conscientização das doenças raras, no Município de Pentecoste-CE, a ser comemorado anualmente, no dia 28 de fevereiro.

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

Paço da Câmara Municipal de Pentecoste, em dia 22 de abril de 2023.


Augusto Cezar Matos Junior
Vereador





CÂMARA MUNICIPAL DE PENTECOSTE

JUSTIFICATIVA

- Existem de seis mil a oito mil tipos de doenças raras em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou virais, causas alérgicas e ambientais ou são degenerativas e proliferativas;
- 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades;
 - para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação;
 - estimam-se 5 casos para cada 10 mil pessoas;
 - para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes;
 - a maioria é diagnosticada tardiamente, por volta dos 5 anos de idade;
 - 3% tem tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuam sintomas;
 - 75% ocorrem em crianças e jovens;
 - 2% tem tratamento com medicamentos órfãos, capazes de interferir na progressão da doença.

Então, o presente projeto tem o objetivo de mostrar a nossa sociedade da realidade existente, que essas pessoas precisam ter seus direitos respeitados.