EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado no último dia do mês de fevereiro. A data é celebrada em 70 países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, os médicos e os especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

O Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia para Doenças Raras (Eurordis). Normalmente, a data é celebrada em 29 de fevereiro, nos anos bissextos, sendo que, nos outros anos, comemora-se em 28 de fevereiro.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. São consideradas raras as doenças que atingem até 65 em cada 100 mil pessoas.

Por norma, elas são de origem genética e manifestam-se logo nos primeiros anos de vida da criança.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Eurordis, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo 4 principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, 1 em cada 15 pessoas.

Então, em face do exposto e dada a relevância do tema, bem como devido à sua importância, conto com a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 7 de março de 2019.

VEREADOR PAULO BRUM

**PROJETO DE LEI**

**Inclui a efeméride Dia Mundial das Doenças Raras no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 28 de fevereiro.**

**Art. 1º**  Fica incluída a efeméride Dia Mundial das Doenças Raras no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 28 de fevereiro.

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

/JGF