



PROJETO DE LEI

Institui e inclui no calendário oficial do Município de Santana de Parnaíba, o “Dia Municipal da Conscientização das Doenças Raras” e dá outras providências

Jeanette Costa de Freitas, Vereadora da Câmara Municipal de Santana de Parnaíba, Estado de São Paulo, no uso de suas atribuições legais e em conformidade com o disposto na Lei Orgânica do Município de Santana de Parnaíba e no Regimento Interno, submete à apreciação do Colendo Plenário o seguinte:

PROJETO DE LEI

Artigo 1º. Fica instituído o dia 28 de Fevereiro, como “Dia da Conscientização das Doenças Raras” no Município de Santana de Parnaíba e incluído no Calendário Oficial Anual de Eventos.

Artigo 2º. A data tem como objetivo a visibilidade à luta dos pacientes com doenças raras, propiciando reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Artigo 3º. Esta campanha poderá contar com a cooperação da iniciativa privada, de profissionais da área de saúde, organizações não governamentais e outros setores da sociedade civil, objetivando a promoção da integração de diferentes atores sociais na busca por soluções eficazes para os desafios impostos pelas doenças raras.

Artigo 4º. – Esta lei entre em vigor na data da sua publicação.

Plenário Antônio Branco, 17 de junho de 2026.

Jeanette Costa de Freitas
Janetinha Freitas
PSDB



MENSAGEM DO PROJETO DE LEI

Esta proposição tem como objetivo promover a visibilidade das doenças raras, discutir suas implicações nas vidas dos seus portadores e familiares, garantindo acesso a políticas públicas voltadas para um diagnóstico precoce e tratamento adequado destas condições.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade, onde 75% delas afetam crianças e 80% tem origem genética.

Algumas destas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou virais, causas alérgicas e ambientais ou são degenerativas e proliferativas.

O fato é que 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades onde a gravidade se dá, quando 95% delas não tem tratamento, restando os cuidados paliativos a serviço das suas reabilitações.

As estimativas são de 5 casos a cada 10 mil pessoas, num Universo Populacional de 221,360 milhões de Brasileiros.

São tão raras que os pacientes chegam a consultar até 10 médicos diferentes para ser diagnosticada, na maioria das vezes, tardiamente.

Ainda nas estimativas, 3% dos tratamentos acabam sendo cirúrgicos ou tratadas com medicamentos especiais e regulares para atenuar os sintomas, 2% tem tratamento com medicamentos órfãos **(aqueles destinados ao diagnóstico, prevenção ou tratamento de doenças ou distúrbios com risco de vida, muito graves ou raros)**, capazes de interferir na progressão da doença.

A realização do Dia Municipal da Conscientização das Doenças Raras, proporcionará um espaço de discussão sobre o tema, com a finalidade das famílias trocarem ideias e experiências sobre seus casos, dando alento aos portadores destas doenças, com a finalidade de troca de informações aos tratamentos.

Assim, com a relevância que trata o Projeto de Lei, peço aos Nobres Pares que deem suas aprovações a esta iniciativa tão importante.



Plenário Antônio Branco, 17 de junho de 2026.

**Jeanette Costa de Freitas
Janetinha Freitas
PSDB**



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://sempapel.camarasantanadeparnaiba.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100300036003400370034003A005000

Assinado eletronicamente por **Jeanette Costa de Freitas** em 17/06/2026 14:25

Checksum: **F8B51F34D03038F0D08DFB0906E5FEAA78DEB04FD6FE0CA0149F384E59BEC96C**



Autenticar documento em <https://sempapel.camarasantanadeparnaiba.sp.gov.br/autenticidade> com o identificador 3100300036003400370034003A005000, Documento assinado digitalmente conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.