

PROJETO DE LEI Nº _____/2024
AUTOR: DEPUTADO PASTOR OLIVEIRA

Institui o Dia de Conscientização sobre Doenças Raras no âmbito do estado do Amapá.

GOVERNO DO ESTADO DO AMAPÁ,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado do Amapá aprovou e eu, nos termos do art. 107 da Constituição Estadual, sanciono a seguinte lei.

Art. 1º Fica instituído no âmbito do Estado do Amapá, o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras a ser comemorado, anualmente no último dia de fevereiro.

Parágrafo único: Para os efeitos dessa lei, considera-se doença rara a patologia cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos, conforme recomendação da Organização Mundial da Saúde.

Art 2º O dia de conscientização sobre Doenças Raras passa a integrar o calendário oficial do Estado do Amapá.

Art 3º O Governo do Estado do Amapá, em parceria com instituições que tratam do tema, realizará campanhas e atividades de conscientização sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças raras.

Art. 4º As despesas decorrentes da aplicação dessa lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAPÁ, 20 DE FEVEREIRO DE 2024.

DEP. ESTADUAL PASTOR OLIVEIRA
REPUBLICANOS/AP



Instagram
@pastoroliveiraoficial

E-mail
dep.oliveirasantos@al.ap.leg.br

VIII Legislatura - 2023 / 2026
Av. FAB, s/nº Centro - Macapá - Amapá
68900-073 Fax: (96) 3212-8303

JUSTIFICATIVA

O dia da conscientização de doenças raras é internacionalmente celebrado no último dia de fevereiro como uma forma de trazer informações para a sociedade sobre a existência destas doenças, sintomas, formas de diagnóstico e tratamento.

Doenças raras são internacionalmente definidas como doenças cronicamente debilitantes ou que oferecem risco de morte, com baixa prevalência e alta complexidade.

Foram identificadas entre 6.000,00 e 8.000,00 tipos de doenças raras, sendo que, 80% (oitenta por cento) é de origem genética e 50% (cinquenta por cento) delas, afetam crianças e infelizmente a maioria destas doenças não possui cura.

Na maioria dos casos, o aparecimento dos primeiros sintomas se dá aos 5 (cinco) anos de idade, todavia, podendo o diagnóstico ocorrer entre a referida idade e os 30 (trinta) anos.

Entretanto, o diagnóstico tardio leva a consequências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% (quarenta por cento) dos pacientes.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% (trinta por cento) das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.

Desta forma, conto com a ajuda de meus pares para a aprovação do referido projeto, com o objetivo do Estado do Amapá integrar a luta mundial pela conscientização de Doenças Raras para auxiliar as pessoas a terem mais informações sobre os sintomas e diagnósticos destas doenças, oferecendo aos nossos cidadãos mecanismos para identificá-las, mais cedo e usufruir de uma vida mais digna e de qualidade.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAPÁ, 20 DE FEVEREIRO DE 2023.