

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A CAMPANHA "SOMOS RAROS" NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.		
Autor:	99686 - DEPUTADO NIZO COSTA		
Usuário assinator:	99686 - DEPUTADO NIZO COSTA		
Data da criação:	25/08/2023 12:40:58	Data da assinatura:	25/08/2023 12:41:35



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO NIZO COSTA

AUTOR: DEPUTADO NIZO COSTA

PROJETO DE LEI
25/08/2023

*INSTITUI A CAMPANHA "SOMOS RAROS" NO
ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.*

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE CEARÁ DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída a "Campanha Somos Raros" a ser comemorada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, nas repartições públicas e instituições públicas de ensino, com os seguintes objetivos:

- I - esclarecer e conscientizar professores, estudantes e suas famílias sobre doenças raras;
- II - promover palestras e seminários com exposição de temas e pautas relativas às doenças raras;
- III - elaborar políticas públicas voltadas a garantia de direitos dos portadores de doença rara;
- IV - conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce;
- V - divulgar informações sobre sintomas, tratamento e prevenção.

Parágrafo único - A data passará a fazer parte do Calendário Oficial do Estado.

Artigo 2º - O Poder Executivo regulamentará esta lei no que couber, a contar de sua publicação

Artigo 3º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

NIZO COSTA

DEPUTADO ESTADUAL

JUSTIFICATIVA

Tomando por base os dados mais recentes da mostra prévia do Censo 2022, estima-se que a população brasileira seja de 207,8 milhões de habitantes. E, desta população, estima-se que, de 13 a 15 milhões de pessoas, são portadoras de doenças raras em nosso País – o que equivaleria a cerca de 6,07% a 7,00% do total.

A proposta visa dar maior visibilidade ao tema e incentivar melhores condições de atendimento aos pacientes com algum tipo de doença rara. A determinação do período em que se dará anualmente a campanha, vêm paralelamente pelo dia 28 de fevereiro, onde comemora-se o Dia Mundial das Doenças Raras.

O direito à vida com dignidade é inquestionável, sendo dever do Estado proporcionar as condições necessárias para tanto. Sob tal aspecto, a legislação precisa avançar, assegurando promoção social e a proteção especial às pessoas portadoras de doenças raras.

Assim, é objeto da presente proposição, com a instituição da “Campanha Somos Raros”, conscientizar a população cearense, por meio de palestras, seminários, elaboração de políticas públicas e orientações de modo que as pessoas portadoras de doença rara sintam que são vistos pelo estado e de modo que, além do estado, a sociedade realmente tenha olhos para essas pessoas.

Inserir as pessoas com doenças raras no mais amplo amparo à vida, à saúde, à dignidade e ao respeito, pretendendo manter referidos pacientes a salvo da discriminação, exploração e violência em todas as suas singularidades, é de suma importância.

É preciso que o Poder Público mantenha um olhar verdadeiramente humano, sempre atento à criação de um modelo de gestão democrática, ética, participativa e politicamente comprometida com a realização de campanhas de prevenção, tratamento e efetiva melhoria na qualidade de vida de todos.

A presente proposição, além de evidentemente meritória e respaldada legalmente, atende anseio da população, razão pela qual, pelo bem de nosso povo cearense, rogamos sua aprovação.



DEPUTADO NIZO COSTA

DEPUTADO (A)