



CÂMARA DE FORTALEZA

CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA GABINETE 26 - VEREADOR TONY BRITO

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº _____/2025

-0305/2025

Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Fortaleza, a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

ART 1º: A referida Lei, dispõe sobre instituir e incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Fortaleza, a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

ART 2º: A campanha terá como objetivos principais:

I-Promover o conhecimento e a sensibilização da sociedade sobre as doenças raras, além de estimular iniciativas integradas que contribuam para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por essas condições e de todos que fazem parte de sua rede de apoio;

II-Realizar ações educativas, informativas, campanhas e ações de orientação por meio de palestras, panfletos informativos e entre outros diversos meios de comunicação para orientar a população;

III-Fomentar e incentivar políticas públicas inclusivas de saúde, voltadas à garantia do acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à reabilitação e à assistência multiprofissional, dentro da rede pública de saúde.

IV-Apoiar a efetivação das normas brasileiras e internacionais que asseguram os direitos das pessoas com doenças raras, reafirmando o compromisso do município com a promoção da dignidade humana, da justiça social e da inclusão;

ART 3º: Durante a Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras, objetiva-se informar a população sobre as principais doenças raras de origem genética e doenças raras de origem não genética.



CÂMARA DE FORTALEZA

CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA GABINETE 26 - VEREADOR TONY BRITO

ART 4º: A Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras, será composta por encontros, palestras, discussões, seminários e diversas ações com o objetivo de informar e sensibilizar a população a respeito das doenças raras.

ART 5º: A instituição e inserção da “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras” no Calendário Oficial de Eventos do Município de Fortaleza poderá ser acompanhada da atuação conjunta de diversos equipamentos públicos, com o objetivo de ampliar o alcance das ações informativas, preventivas e de apoio, voltadas à promoção da inclusão social e à garantia dos direitos das pessoas com doenças raras.

ART 6º: A instituição e inclusão, conforme previsto nesta lei, poderá ser realizada sob a coordenação da Secretaria Municipal de Saúde, podendo ser articulada com outras ações e programas desenvolvidos nas esferas municipal, estadual e federal para sua plena implementação.

ART 7º: A instituição e inclusão no Calendário Oficial de Eventos do Município de Fortaleza em questão, possibilitará ao Município a celebração de instrumentos jurídicos de cooperação, seja com entidades públicas ou privadas, com o escopo de fortalecer e efetivar políticas públicas de saúde que versem sobre a temática.

ART 8º: Para contribuir com a boa implementação desta Lei, sugere-se que o Poder Executivo Municipal defina, sempre que necessário, as regras e orientações complementares.

ART 9º: Esta Lei entrará em vigor, na data de sua publicação.

DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,
EM _____, DE _____ DE 2025.

TONY BRITO
Vereador – PSD
Líder do Bloco PSD/DC





CÂMARA DE FORTALEZA

CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA GABINETE 26 - VEREADOR TONY BRITO

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº _____/2025

JUSTIFICATIVA

Indubitavelmente, a presente iniciativa legislativa tem como objetivo na proposição, instituir e incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Fortaleza, a “Semana Municipal de Visibilidade e Conscientização sobre Doenças Raras”, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, e dá outras providências, a iniciativa seguirá os moldes aqui apresentados e contará com as medidas complementares necessárias para sua realização.

Destaca-se que o Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, por iniciativa da Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis). A escolha da última semana de fevereiro está alinhada ao calendário internacional do Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado em 29 de fevereiro (ou 28 em anos não bissextos), reforçando o compromisso municipal na promoção da equidade em saúde. Atualmente, é reconhecida em mais de 70 países, com o objetivo de mobilizar a sociedade, os profissionais da saúde e os gestores públicos em torno da realidade das pessoas com doenças raras. A campanha busca dar visibilidade aos desafios enfrentados por essas pessoas e a luta constante pela cura.

Por conseguinte, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, em seus artigos 6º e 196º, assegura o direito à saúde como fundamental, garantindo acesso universal e igualitário às políticas de prevenção e tratamento de doenças. Ademais, está em consonância com os objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde.

Salienta-se ainda, que a presente iniciativa está em plena conformidade com a Lei Orgânica do Município de Fortaleza, em seu artigo 297, por exemplo, assegura o direito universal e igualitário à saúde, incluindo ações educativas e preventivas, como as que se propõe com esta iniciativa.

Assim, diante do relevante interesse social que configura a matéria, peço o apoio dos nobres vereadores para a aprovação da presente proposição legislativa.

TONY BRITO
Vereador – PSD
Líder do Bloco PSD/DC



**CÂMARA MUNICIPAL DE
FORTALEZA**



Assinado por Tony Brito em 08/05/2025 07:55

Para conferir o original capture o QRCode acima ou acesse o endereço eletrônico abaixo
https://api.cmfor.ce.gov.br/camara-digital/public/1746701703762_220ae85b-e9bd-40b6-9bc6-ebfb9a50263c.pdf

Assinam o documento
Francisco Antonio Brito Monção