



# Câmara Municipal de Conselheiro Lafaiete

## ESTADO DE MINAS GERAIS

PROJETO DE LEI Nº 30 /2025

### INSTITUI A “SEMANA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E APOIO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS” NO MUNICÍPIO DE CONSELHEIRO LAFAIETE E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

**Art. 1º** Fica instituído no Município de Conselheiro Lafaiete a “Semana Municipal de Conscientização e Apoio às Pessoas com Doenças Raras”, a ser realizada em toda última semana de fevereiro, em alusão ao dia 28 de fevereiro, dedicado à conscientização sobre as doenças raras.

**Art. 2º** – A matéria que é tratada nesta Lei fica incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Conselheiro Lafaiete.

**Art. 3º** - Para a efetivação dos objetivos desta Lei, o Poder Público Municipal poderá:

**I** – Promover palestras, conferências, campanhas e demais atividades destinadas à orientação, esclarecimento e realização de exames voltados ao atendimento de pessoas com Doenças Raras em prol de um diagnóstico efetivo;

**II** – Desenvolver campanhas de conscientização por meio da distribuição de cartilhas e folders informativos, bem como realizar ações publicitárias institucionais nos meios de comunicação, com o propósito de divulgar a Semana Municipal de Conscientização e Apoio às Pessoas com Doenças Raras e suas respectivas atividades;

**III** – Incentivar debates e a troca de experiências e informações sobre os direitos de acesso a medicamentos e tratamentos, buscando a identificação precoce dessas enfermidades, além de assegurar a efetivação dos direitos previstos em lei para essas pessoas;

**IV** – Convidar especialistas para contribuir na definição de procedimentos informativos, educativos e organizacionais relacionados à programação da Semana Municipal de Conscientização e Apoio às Pessoas com Doenças Raras;

**V** – Promover a divulgação de informações no ambiente escolar, envolvendo alunos, professores, funcionários e a comunidade escolar, a fim de garantir a inclusão e o bem-estar dos estudantes com Doenças Raras, prevenindo e coibindo a prática do bullying.



# **Câmara Municipal de Conselheiro Lafaiete**

## **ESTADO DE MINAS GERAIS**

**Art. 4º** – Compete à Secretaria Municipal de Saúde responsável pela sua organização, coordenar em conjunto com a Secretária Municipal de Educação e as instituições públicas de saúde localizadas neste Município, para o cumprimento do disposto no artigo terceiro da presente Lei.

**Art. 5º** – Para a realização das ações de que trata a presente Lei, o Poder Executivo poderá realizar convênios ou parcerias público-privadas.

**Art. 6º** – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, 22 DE FEVEREIRO DE 2025

VEREADORA DAMIRES RINARLLY OLIVEIRA PINTO



# **Câmara Municipal de Conselheiro Lafaiete**

## **ESTADO DE MINAS GERAIS**

### **JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei tem como objetivo instituir a Semana Municipal de Conscientização e Apoio às Pessoas com Doenças Raras, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro, inserindo-a no Calendário Oficial de Eventos do Município de Conselheiro Lafaiete.

Essa data se justifica em alusão ao I Fórum de Doenças Raras do Interior de Minas Gerais, que aconteceu no dia 22 de fevereiro de 2025. O evento, realizado pela AMMI – Associação Mineira de Miastenia, e teve como objetivo promover os debates sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras, incentivar a troca de conhecimentos entre profissionais da saúde, pesquisadores e familiares, além de estimular a criação e implementação de políticas públicas voltadas para esse público.

As doenças raras, por sua baixa prevalência e alto impacto na qualidade de vida dos pacientes, exigem políticas públicas eficazes para garantir diagnóstico precoce, acesso a tratamentos e a inclusão social das pessoas com doenças raras. No Brasil, estima-se que existam cerca de 13 milhões de pessoas afetadas por doenças raras, muitas das quais enfrentam dificuldades para obter informações adequadas sobre sua condição, além de barreiras no acesso a medicamentos e terapias especializadas.

A escolha da última semana de fevereiro para a realização da Semana Municipal de Conscientização e Apoio às Pessoas com Doenças Raras também se justifica pelo fato de que, internacionalmente, o mês de fevereiro é dedicado à conscientização sobre essas enfermidades. No Brasil, essa mobilização está alinhada ao Fevereiro Lilás, campanha voltada para a disseminação de informações e o incentivo à formulação de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras. Dessa forma, a instituição desta semana no âmbito municipal fortalece a adesão a essa importante iniciativa e amplia a visibilidade do tema em nossa comunidade.

O Poder Público Municipal, por meio das Secretarias competentes, poderá promover palestras, conferências, campanhas educativas e atividades informativas, fomentando o debate sobre os direitos das pessoas com doenças raras e o acesso a medicamentos e tratamentos adequados. Além disso, a conscientização deve alcançar as escolas, para que alunos, professores e a comunidade escolar estejam preparados para acolher e respeitar aqueles que convivem com essas condições, prevenindo práticas discriminatórias, como o bullying.

A implementação dessa semana contribuirá significativamente para reduzir o desconhecimento sobre as doenças raras, proporcionar suporte aos pacientes e suas



# **Câmara Municipal de Conselheiro Lafaiete**

**ESTADO DE MINAS GERAIS**

famílias, além de promover um maior engajamento da sociedade e das autoridades na busca por políticas públicas eficazes.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres vereadores para a aprovação deste projeto, ciente de que sua implementação trará avanços relevantes para a inclusão, o acolhimento e a garantia de direitos das pessoas com doenças raras em nosso município.

SALA DAS SESSÕES, 22 DE FEVEREIRO DE 2025

VEREADORA DAMIRES RINARLLY OLIVEIRA PINTO