

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

Gabinete Vereadora Sonaira Fernandes
52 GV

PROJETO DE LEI Nº __, DE __, DE ____ DE 2022

Dispõe sobre a alteração da Lei 14.485 de 19 de julho de 2007, com a finalidade de incluir no Calendário Oficial de Datas e Eventos da Cidade de São Paulo, JUNHO LILÁS para esclarecimento e conscientização da população sobre as doenças raras e autoimune, a ser comemorado no mês de junho de cada ano.

A Câmara Municipal de São Paulo **DECRETA**:

Art. 1º Fica inserida alínea ao inciso CLXXXII do art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

“Art. 7º

CLXXXII - mês de junho: o mês Lilás de esclarecimento e conscientização da população sobre as doenças raras e autoimune com o objetivo de destacar a sua relevância e a importância do diagnóstico precoce.” (NR)

Art. 2º Será celebrado a partir da primeira semana de junho, com a promoção de palestras e audiências públicas com o objetivo de informar a população a respeito das doenças raras e autoimunes.

Art. 3º As palestras servirão para orientar e alertar a população sobre doenças raras e autoimune destacando a importância do diagnóstico precoce, bem como a realização de palestras direcionadas aos profissionais de saúde para qualificá-los na identificação de possíveis pacientes que se enquadrem neste perfil.

Parágrafo único. As palestras previstas nesta lei ficarão a cargo da Secretaria Municipal de Saúde.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

Gabinete Vereadora Sonaira Fernandes
52 GV

Art. 4º A divulgação e promoção ocorrerão também nas escolas municipais bem como nos espaços públicos, repartições municipais e sítios eletrônicos dos órgãos do município.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução da presente lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

**SONAIRA FERNANDES
VEREADORA
REPUBLICANOS**



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**
Gabinete Vereadora Sonaira Fernandes
52 GV

JUSTIFICATIVA

Este projeto tem por objetivo a implantação do Junho Lilás para destacar a importância e atenção das doenças crônicas como uma diretriz para a elaboração da linha de cuidados das Doenças Raras, autoimune e o Apoio aos Familiares.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, acometendo de 6% a 8% da população.

A Resolução CNS N. 563, DE 10 DE NOVEMBRO DE 2017 define que as doenças ultrarraras são aquelas com prevalência menor ou igual a 1 (um) caso para cada 50.000 (cinquenta mil) habitantes.

O número exato de doenças raras é desconhecido, mas atualmente são descritas de sete a oito mil doenças na literatura médica, sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos e os outros 20% estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas.

As doenças genéticas, muitas, muito bem definidas, podem ser orientadas através de aconselhamento genético e ações no binômio materno infantil e outras com manifestações mais tardias. As de origens genéticas são passíveis de se oferecer aconselhamento genético.

O desafio torna-se ainda maior considerando que 95% delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados bem estruturada, que melhore a qualidade de vida dos pacientes e suporte aos seus familiares.

Importante a se destacar é que somente uma pequena fração das doenças raras e autoimune são beneficiadas com tratamentos baseado em medicamentos.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

Gabinete Vereadora Sonaira Fernandes
52 GV

Deste modo, o presente projeto busca implementar no calendário oficial da Cidade de São Paulo o mês de Junho Lilás para esclarecer e conscientizar a população sobre as Doenças Raras e autoimunes, servindo de alerta para a população sobre a incidência destas enfermidades e as dificuldades que seus portadores enfrentam no cotidiano.

SONAIRA FERNANDES
VEREADORA – REPUBLICANOS