



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

PROJETO DE LEI N.º /2025

INCLUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS DO MUNICÍPIO DE NITERÓI, O “DIA MUNICIPAL DAS DOENÇAS RARAS E OCULTAS”.

Art. 1º. Fica incluído no Calendário Oficial de Datas do Município de Niterói o “Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas”.

Art. 2º. O artigo 4º da Lei n.º 3.474 de 07 de fevereiro de 2020, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.4º. Fazem parte do Calendário Oficial de Eventos do Município de Niterói no mês de fevereiro:

(...)

V – Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas, a ser celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro de cada ano.”

Art. 3º. Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 13 de março de 2025.

Allan Pinho Lyra
Vereador – PL

JUSTIFICATIVA:

O presente Projeto de Lei propõe a criação do Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas, a ser celebrado anualmente no último dia de fevereiro, com o objetivo de conscientizar a sociedade sobre a realidade das pessoas que convivem com essas condições, promover a inclusão social, direitos e qualidade de vida.

As doenças raras e ocultas são condições de saúde muitas vezes com sintomas e características pouco compreendidos pela sociedade e até mesmo por profissionais de saúde. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas sejam afetadas, além disso, muitas dessas doenças têm diagnóstico difícil, o que prolonga o sofrimento das pessoas e de suas famílias. Já as doenças ocultas, embora mais prevalentes, são frequentemente invisíveis, ou seja, não



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

apresentam sinais externos evidentes, o que pode gerar desinformação e até discriminação.

A data escolhida para a celebração, o último dia de fevereiro, ou seja, 28 de fevereiro ou 29 em anos bissextos, o dia mais raro do ano, coincide com o Dia Mundial das Doenças Raras, que é celebrado anualmente em todo o mundo para aumentar a visibilidade das doenças raras, bem como com data nacional, conforme estabelecido pela Lei Federal n.º 13.693/2018. Em muitos países, a data já é utilizada para atividades de conscientização, e sua adoção no âmbito municipal reforça a importância de a cidade também se engajar na promoção de informações, serviços e apoio aos afetados.

A conscientização sobre essas condições é de extrema importância para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde adequadas, bem como para o incentivo à pesquisa científica. Este dia será uma oportunidade para promover debates sobre os avanços e as lacunas existentes no tratamento das doenças raras e ocultas, além de fortalecer a solidariedade, o respeito e a inclusão das pessoas afetadas.

A celebração do Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas contribuirá para a diminuição do estigma que envolve essas condições, ao mesmo tempo em que cria um espaço para o apoio emocional e informativo para as famílias que enfrentam essas dificuldades cotidianas.

Dessa forma, a criação deste Dia Municipal é uma ação que demonstra o compromisso da nossa cidade com a saúde, a inclusão e a dignidade das pessoas afetadas por essas condições raras e muitas vezes invisíveis, promovendo a conscientização e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.