

INDICAÇÃO Nº 22.746/2019

“A iluminação dos prédios públicos e monumentos nas cores **verde, azul e rosa**, durante a última semana do mês de fevereiro, em apoio às comemorações ao dia Mundial **das Doenças Raras**”.

Com fundamento no Art.139 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, solicito que seja encaminhada, através da Mesa Diretora, ao Excelentíssimo Senhor Governador Rui Costa a seguinte indicação.

A iluminação dos prédios públicos e monumentos nas cores **verde, azul e rosa**, durante a última semana do mês de fevereiro, em apoio às comemorações ao dia Mundial **das Doenças Raras**.

JUSTIFICATIVA

A presente Proposição visa indicar ao Chefe do Executivo que os prédios públicos e monumentos sejam iluminados nas cores **verde, azul e rosa**, durante a última semana do mês de fevereiro, em apoio às comemorações ao dia Mundial **das Doenças Raras**.

O **Dia Mundial das Doenças Raras** é comemorado anualmente, no dia 28 de fevereiro.

A data é celebrada em setenta países do mundo, com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura.

O Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado pela primeira vez em 2008, pela Organização Europeia de Doenças Raras - *Eurordis*. Normalmente, a data é celebrada em **29 de fevereiro**, nos anos bissextos, sendo que, nos outros anos, comemora-se em 28 de fevereiro.

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, atualmente o Brasil conta com 15 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. Por norma, as doenças raras são de origem genética, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde e da *Eurordis* que é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes, representando 738 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 65 países, as doenças raras são aquelas classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A previsão é que cerca de 8% da população mundial tenha algum tipo de doença rara, ou seja, uma em cada 15 pessoas.

Considerando a necessidade de chamar a atenção da população para os tipos de doenças raras existentes e toda a dificuldade que os seus portadores enfrentam para conseguir um tratamento ou cura é que formulo a presente Indicação, certo de que será atendida

Sala das Sessões, 04 de fevereiro de 2019.

LEO PRATES
Deputado Estadual