

PROJETO DE LEI Nº 23.441/2019

“Dispõe sobre a Conscientização sobre as Doenças Raras, e dá outras providências.”

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA DECRETA:

Art.1º - fica instituído o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras, a ser comemorado na segunda semana do mês de Março.

Art. 2º - O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de 90 dias.

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

Sala das Sessões, em 08 de Agosto de 2019.

DAVID SILVA RIOS
Deputado Estadual – PSDB

JUSTIFICATIVA

O objetivo da presente proposição é instituir o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras, a ser comemorado na segunda semana do mês de março.

Haja vista que, segundo a Organização Mundial de Saúde, é considerada uma doença rara aquela que atinge até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

Nesse contexto, os pacientes chegam a passar por até 10 médicos diferentes para alcançar o diagnóstico correto, diante da existência de mais de 7 mil tipos de doenças raras já identificadas pela ciência.

Em atenção a este tema de extrema importância, a presente iniciativa temo propósito de nos associarmos aos esforços para que os pacientes obtenham o apoio necessário e o atendimento ideal para superação dos entraves existentes, especialmente de ordem burocrática.

Neste ínterim, há muito o que ser feito, especialmente para garantir o direito a medicamentos e o acesso a avanços científicos de forma ágil.

Assim, acreditamos que o estabelecimento do Dia Estadual de Conscientização das Doenças Raras servirá como ocasião especial para propiciar acesso rápido e contínuo dos pacientes de doenças raras aos medicamentos, em homenagem ao princípio da dignidade humana.

Pelos fatos expostos e pela relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente propositura por se tratar de grande interesse público.

Contando com o apoio dessa Ilustre Casa à presente iniciativa renovo, de logo as expressões de mais alta estima e apreço.

Sala das Sessões, em 08 de Agosto de 2019.

DAVID SILVA RIOS
Deputado Estadual – PSDB