



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
www.camarabebedouro.sp.gov.br



Dispõe sobre a instituição da **Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras no município de Bebedouro/SP**, e dá outras providências.

PROJETO DE LEI N° 1/2026

A CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO/ESTADO DE SÃO PAULO, usando de suas atribuições legais, regimentais e constitucionais, faz saber que aprova o seguinte projeto de Lei, de autoria do vereador Otávio Altobeli Yassine Manzi – vereador líder do PL.

Art. 1º – Fica instituída, no âmbito do Município de Bebedouro, a **Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras**, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Parágrafo único. Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela definida na Portaria GM/MS n.º 199, de 30 de janeiro de 2014.

Art. 2º – A Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras tem como objetivos:

- I – Conscientizar a população acerca das doenças raras, suas causas, sintomas, diagnóstico e formas de tratamento;
- II – Combater o preconceito e a desinformação;
- III – incentivar o acolhimento, o respeito e a inclusão das pessoas acometidas por doenças raras e de seus familiares;

Art. 3º – Durante a Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras poderão ser desenvolvidas atividades relacionadas ao tema.

Art. 4º – A execução das atividades dispostas no art. 3.º poderá contar com o apoio a colaboração de entidades privadas, instituições de ensino, conselhos profissionais, organização não-governamentais e demais interessados.

Art. 5º – As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º – O Poder Executivo regulamentará esta lei no que couber e for necessário à sua plena aplicação.

Art. 7º – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

DOCUMENTO ASSINADO DIGITALMENTE - PROTOCOLO 53871/2026 - 20/01/2026 09:39 - MDBK-BA2K-80EU-P740

PROTOCOLO 53871/2026 - 20/01/2026 09:39 - PROCESSO 100/2026

“Deus Seja Louvado”

RUA LUCAS EVANGELISTA, 652 – CEP 14700-425 – TELEFONE: (17) 3345-9200



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
www.camarabebedouro.sp.gov.br



JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade instituir, no âmbito do Município de Bebedouro, a Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras, com caráter educativo, informativo e social, voltado à promoção da saúde pública, da dignidade da pessoa humana e da inclusão social.

As doenças raras afetam milhões de pessoas em todo o mundo e, no Brasil, estima-se que aproximadamente 13 milhões de brasileiros convivam com alguma dessas condições. Grande parte dessas doenças possui origem genética e apresenta elevado grau de complexidade diagnóstica, fazendo com que muitos pacientes enfrentem longos períodos de incerteza, sofrimento e ausência de tratamento adequado.

A proposta visa dar visibilidade a essa realidade, promovendo informação de qualidade à população, combatendo o preconceito e fortalecendo redes de apoio entre famílias, profissionais da saúde, instituições de ensino e organizações da sociedade civil.

A conscientização é ferramenta essencial para o diagnóstico precoce, o acolhimento adequado e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por doenças raras.

Ressalta-se que a iniciativa não cria obrigações financeiras ao Município, uma vez que as ações poderão ser realizadas por meio de parcerias, convênios e participação voluntária, respeitando integralmente os princípios da responsabilidade fiscal e as competências do Poder Executivo.

Diante do exposto, considerando o relevante interesse público da matéria e o impacto social positivo que a iniciativa poderá gerar, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

DOCUMENTO ASSINADO DIGITALMENTE - PROTOCOLO 53871/2026 - 20/01/2026 09:39 - MDBK-BA2K-80EU-P740
PROTOCOLO 53871/2026 - 20/01/2026 09:39 - PROCESSO 100/2026

“Deus Seja Louvado”

RUA LUCAS EVANGELISTA, 652 – CEP 14700-425 – TELEFONE: (17) 3345-9200



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO



Assinaturas Digitais

O documento acima foi proposto para assinatura digital na Câmara Municipal de Bebedouro. Para verificar as assinaturas, clique no link: <http://177.21.38.106/Siave/documentos/autenticar?chave= MDBKBA2K80EUP740>, ou vá até o site <http://177.21.38.106/Siave/documentos/autenticar> e utilize o código abaixo para verificar se este documento é válido:

Código para verificação: MDBK-BA2K-80EU-P740

