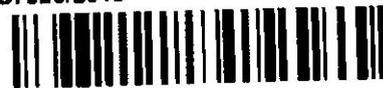




*Alvina*



0000586230004E0027CF02749701219A

### PROJETO DE LEI LEGISLATIVO

Senho Presidente  
Senhores Vereadores

**EMENTA : INCLUI** no calendário oficial de eventos da cidade de Pelotas na **Primeira Semana de Setembro um dia** para a **Conscientização e Publicização da "Doença de Duchenne Becker"**.

**Art. 1º** - Fica incluído no calendário Oficial de Eventos da cidade de Pelotas, na **Primeira Semana de Setembro um dia** a ser previamente acordado com o poder público para a **"Conscientização e Publicização da Doença de Duchenne Becker"** a ser oficializado.

**Art. 2º** - No referido dia na primeira semana de setembro será uma ocasião para conscientização sobre a luta das mães de filhos com a **"Doença de Duchenne Becker" - distrofia muscular congênita** - bem como para fazer a publicização desta doença rara, através de atividades e informações afim de auxiliar as famílias e as pessoas com esta deficiência.

**Art. 3º** - Esta Lei será regulamentada pelo Poder Executivo Municipal de Pelotas no que couber.

**Art. 4º** - Revogadas as disposições em contrário esta Lei entrará em vigor a partir de sua publicação.

  
Daiane Dias  
Vereadora - PSB

### JUSTIFICATIVA

A data a ser marcada sempre em **um dia da primeira de setembro** prevê sensibilizar e conscientizar a população e conscientizar a população sobre as dificuldades enfrentadas pelo grupo de mães dessa doença rara. A distrofia

muscular de Duchenne é uma doença hereditária ( ligada ao cromossomo X) e é degenerativa. Apesar de ser passada simultaneamente pelo pai e pela mãe, um a cada três casos ocorre em decorrência de uma mutação genética.

E o grupo de mães está na luta constante para conscientizar a população informando e procurando ajuda através de divulgação dos possíveis serviços e os mecanismos legais de enfrentamento da situação precária da saúde pública em relação a esta doença tão séria.

**Durante o referido dia da semana de setembro, que anualmente conscientizará a população sobre esta doença** a programação deverá ser de informação e de atividades e ações com o fim de mobilização, de panfletagens, de eventos, debates, palestras entre outras. Podendo ser promovidas as iniciativas em conjunto com os movimentos sociais, universidades, empresas privadas, etc... bem como ações, que visem garantir ajuda real aos doentes com esta deficiência.

Incluir este evento no calendário oficial do município, não obstante se tornar importante para Pelotas por ter uma data oficializada, lembramos que estamos tratando dos direitos aos cuidados da vida de crianças com doenças raras, ainda com poucos recursos públicos disponibilizados.

Esclarecendo que já existe o " **Dia Mundial de Duchenne**" , no dia 07 de setembro.

Pelotas 16 de setembro de 2019.

  
Daiane Dias  
Vereadora PSB