



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

PROJETO DE LEI Nº /2025

Autor: Vereador Fábio Lopes – PL

INCLUI NO ANEXO ÚNICO DA LEI ORDINÁRIA Nº 13.768/2019, QUE CONSOLIDA A LEGISLAÇÃO MUNICIPAL REFERENTE A DATAS COMEMORATIVAS, EVENTOS E FERIADOS, A SEMANA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS – MICHELLE BOLSONARO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

. A CÂMARA MUNICIPAL DE JOÃO PESSOA, ESTADO DA PARAÍBA, no uso das atribuições legais, faz saber que o Poder Legislativo aprova o seguinte Projeto de Lei:

Art. 1º Fica incluído no Anexo Único da Lei Ordinária nº 13.768, de 04 de julho de 2019, que consolida a legislação municipal referente a datas comemorativas, eventos e feriados do município de João Pessoa, “A Semana Municipal Sobre Doenças Raras – Michelle Bolsonaro”, a ser celebrada anualmente na semana do dia 25 de julho.

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

I – Promover a conscientização da população sobre as doenças raras, seus desafios, sintomas e impactos na vida das famílias;

II – Incentivar o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e a inclusão social das pessoas afetadas;

III – Estimular o apoio intersetorial entre saúde, educação, assistência social e demais órgãos públicos;

IV – Valorizar o papel das famílias e cuidadores no acolhimento e acompanhamento das pessoas com doenças raras.

Art. 3º Durante a semana, poderão ser realizadas campanhas educativas, palestras, seminários, atividades em escolas, unidades de saúde, feiras, ações



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

sociais e outras atividades de conscientização, em parceria com entidades da sociedade civil, associações, grupos de apoio, profissionais da saúde e instituições de ensino do Município de João Pessoa.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de João Pessoa, 11 de julho de 2025.

Fábio Nóbrega Lopes

Fábio Lopes
Vereador - PL

JUSTIFICATIVA

A presente proposta visa instituir, no calendário oficial do Município de João Pessoa, a “Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras - Michelle Bolsonaro”, a ser realizada anualmente na semana do dia 25 de julho, como forma de promover a informação, a empatia e o apoio às pessoas que convivem com essas condições e suas famílias.

As doenças raras afetam uma parcela significativa da população brasileira e, por sua complexidade, exigem políticas públicas específicas, além de mobilização da sociedade civil. A conscientização é fundamental para garantir diagnóstico precoce, acesso a tratamentos e inclusão social.

A escolha do nome de Michelle Bolsonaro para intitular esta semana tem razão de ser. Ex-primeira-dama do Brasil, Michelle tem atuação reconhecida nacionalmente na defesa dos direitos das pessoas com deficiência e com doenças raras, tendo utilizado sua visibilidade pública para dar voz a causas frequentemente invisibilizadas.

É importante destacar que Michelle Bolsonaro esteve presente, de forma direta e pessoalmente, na inauguração do Centro de referência em Doenças Raras do Município de João Pessoa, em 16/02/2022, único Centro de Referência em Doenças Raras do Nordeste, evidenciando seu envolvimento concreto com a temática e seu vínculo com a cidade.

Por ocasião de sua presença direta e seu envolvimento com a causa das Doenças Raras, recebeu um voto de aplausos aprovado por esta Câmara Municipal (R-VOT 11/2022, em 16/02/2022), em reconhecimento ao seu compromisso com as pessoas acometidas por essas condições.



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

Tal fato, demonstra não apenas seu envolvimento concreto com a temática, mas também o seu apreço institucional já manifestado por esta Casa legislativa.

O Centro de Referência mencionado encontra-se situado no bairro dos Bancários, em João Pessoa, onde são atendidos todos os pacientes com doenças raras e/ou que ainda estão em processo de fechamento de diagnóstico. Por ser um serviço de referência e um dos poucos do país, atende, além dos pacientes residentes em João Pessoa, bem como de outras localidades.

Portanto, além de promover conscientização sobre as doenças raras, esta semana prestará justa homenagem a uma personalidade que tem contribuído para o avanço de políticas inclusivas e solidárias em nosso país.

A instituição da “Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras – Michelle Bolsonaro” é, portanto, uma iniciativa de respeito, sensibilidade e responsabilidade social, que contribuirá para tornar João Pessoa uma cidade mais justa, inclusiva e comprometida com a dignidade humana.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de João Pessoa, 11 de julho de 2025.


Fábio Lopes
Fábio Lopes
Vereador - PL