



Estado de Sergipe
Assembleia Legislativa
Gabinete do Deputado Paulo Júnior

PROJETO DE LEI Nº /2025

AUTORIA: DEPUTADO PAULO JÚNIOR

Institui a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras no Estado de Sergipe e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe APROVOU e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Sergipe, a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras, a ser realizada anualmente na última semana do mês de fevereiro.

Art. 2º A Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras passa a integrar o calendário oficial de eventos do Estado de Sergipe.

Art. 3º Durante a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras poderão ser realizadas, com o apoio do Poder Público Estadual, em parceria com entidades civis, instituições de saúde, educação e pesquisa, e organizações não governamentais:

I – campanhas de esclarecimento e divulgação de informações sobre as doenças raras, suas causas, sintomas, possibilidades de tratamento e formas de inclusão social;

II – eventos e atividades educativas para profissionais de saúde, educadores, estudantes e sociedade em geral;

III – debates, seminários e audiências públicas para promover políticas públicas voltadas ao atendimento das pessoas com doenças raras;

IV – ações de incentivo à pesquisa científica e tecnológica para o diagnóstico precoce e o desenvolvimento de terapias.





Estado de Sergipe
Assembleia Legislativa
Gabinete do Deputado Paulo Júnior

Art. 4º O objetivo da Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras é:

I – sensibilizar a sociedade sergipana quanto às necessidades e aos direitos das pessoas com doenças raras;

II – promover o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento adequado;

III – combater o preconceito e a exclusão social;

IV – incentivar a elaboração e a execução de políticas públicas de saúde, educação e assistência social voltadas às pessoas com doenças raras e suas famílias.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias do Estado de Sergipe, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário da Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe,

Aracaju/SE, em 30 de julho de 2025.

Paulo Júnior
Deputado Estadual





Estado de Sergipe
Assembleia Legislativa
Gabinete do Deputado Paulo Júnior

JUSTIFICATIVA

Esse projeto de Lei tem como objetivo principal instituir a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras no Estado de Sergipe.

As doenças raras, embora afetem um número reduzido de pessoas individualmente, representam um enorme desafio coletivo, pois são mais de 7 mil tipos identificados mundialmente, com alto impacto na saúde e na qualidade de vida dos pacientes.

A instituição desta Semana permitirá ao Estado de Sergipe alinhar-se ao movimento internacional de conscientização, realizado na última semana de fevereiro, e reforçará o compromisso com a inclusão, o diagnóstico precoce, o tratamento e a pesquisa científica

Por todo o exposto e pelo determinante mérito existente no teor do assunto em tela, pedimos o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição.

Paulo Júnior
Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100310030003500300030003A005000

Assinado eletronicamente por **Paulo Júnior** em 30/07/2025 12:15

Checksum: **B0ED6782DA427400AE70C4EB0CC963A7D94B063AF6E10BA38709058BAAE546AB**

