



CÂMARA MUNICIPAL
DO RIO DE JANEIRO

PROJETO DE LEI N°

EMENTA:
INCLUI O DIA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS LEUCODISTROFIAS NO CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS E DATAS COMEMORATIVAS DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO, CONSOLIDADO PELA LEI N° 5.146, DE 2010.

Autor(es): VEREADOR DR. ROGERIO AMORIM

A CÂMARA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO

DECRETA:

Art. 1º Fica incluída, no § 9. do art. 6º da Lei 5.146, de 7 de janeiro de 2010, a seguinte data comemorativa:

Dia Municipal de Conscientização sobre as Leucodistrofias, a ser realizado anualmente no dia 30 de setembro.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Teotônio Villela, 26 de março de 2025.

Plenário Teotônio Villela, 26 de março de 2026.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por objetivo instituir o *Dia Municipal de Conscientização sobre as Leucodistrofias* no calendário oficial da Cidade do Rio de Janeiro, com a finalidade de ampliar o conhecimento da população acerca dessas doenças raras, de origem genética, que afetam o sistema nervoso central.

As leucodistrofias constituem um grupo de doenças caracterizadas pela degeneração da substância branca do cérebro, comprometendo a mielina, estrutura essencial para a condução dos impulsos nervosos. Essas condições podem provocar atrasos no desenvolvimento, perda de habilidades motoras e cognitivas, dificuldades de locomoção, alterações comportamentais e, em muitos casos, evolução progressiva e incapacitante.

Por se tratarem de doenças raras, as leucodistrofias ainda são pouco conhecidas, o que dificulta o diagnóstico





precoce e o acesso a tratamentos adequados. Famílias enfrentam, frequentemente, longos períodos de incerteza até a confirmação diagnóstica, o que impacta diretamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores.

Cumprе destacar que a escolha do dia **30 de setembro** decorre do reconhecimento internacional da data como marco de conscientização sobre as leucodistrofias. A adoção dessa mesma data pelo Município do Rio de Janeiro permite o alinhamento com campanhas globais, ampliando a visibilidade do tema, incentivando a mobilização social e fortalecendo a articulação com organizações e iniciativas já existentes.

Nesse contexto, a criação de uma data oficial no calendário municipal representa importante instrumento de promoção da saúde pública, ao estimular campanhas informativas, ações de orientação e incentivo à capacitação de profissionais de saúde. A iniciativa contribui, ainda, para a redução do estigma, o acolhimento das famílias e o fortalecimento de redes de apoio.

Dessa forma, a instituição do *Dia Municipal de Conscientização sobre as Leucodistrofias* se revela medida de relevante interesse público, ao promover informação, inclusão e cuidado com a população afetada por essas doenças.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição.

LEGISLAÇÃO CITADA

LEI Nº 5.146 , DE 7 DE JANEIRO DE 2010.

Dispõe sobre a consolidação municipal referente a eventos, datas comemorativas e feriados da Cidade do Rio de Janeiro e institui o Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas da Cidade do Rio de Janeiro.

(...)

Art. 6º Constituem datas comemorativas e eventos anuais do Município do Rio de Janeiro, devendo ser inseridos no Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas da Cidade, de acordo com as datas abaixo elencadas :

(...)

- 9º. São datas comemorativas e eventos do mês de setembro:

