

Institui o Dia Nacional de Conscientização
sobre a Esclerose Tuberosa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa, a ser lembrado, anualmente, no dia 15 de maio.

Art. 2º No Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa e na semana em que recair a data, as entidades públicas e privadas promoverão ações voltadas à temática dessa doença rara, abrangendo, entre outras:

I – a promoção do debate sobre as condições de vida da pessoa com esclerose tuberosa, destacando o respeito por seus direitos e dignidade;

II – a inclusão da pessoa com esclerose tuberosa em todos os contextos da vida em sociedade;

III – a ênfase ao diagnóstico precoce da doença;

IV – a difusão de orientações sobre o tratamento adequado, com medicamentos, tecnologias e apoio multidisciplinar.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Senado Federal, em de de .

Senador Rodrigo Pacheco
Presidente do Senado Federal