

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI O PROGRAMA ESTADUAL DE VALORIZAÇÃO ÀS MÃES COM FILHOS RAROS.		
Autor:	100015 - DEPUTADO CARMELO NETO		
Usuário assinator:	100015 - DEPUTADO CARMELO NETO		
Data da criação:	16/11/2023 16:15:20	Data da assinatura:	16/11/2023 16:17:14



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO CARMELO NETO

AUTOR: DEPUTADO CARMELO NETO

PROJETO DE LEI
16/11/2023

INSTITUI O PROGRAMA ESTADUAL DE
VALORIZAÇÃO ÀS MÃES COM FILHOS
RAROS.

A Assembleia Legislativa do Estado do Ceará **DECRETA**:

Art. 1º – Esta lei tem como objetivo garantir os direitos e a inclusão social das mães com filhos raros no estado do Ceará.

§ 1º – De acordo com a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, considera-se doença rara, para os fins desta lei, aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

§ 2º – Sendo estruturada a organização do cuidado das pessoas com doenças raras nos seguintes eixos:

I – Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia;
- b) deficiência intelectual; e
- c) erros inatos de metabolismo;

II – Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) infecciosas;
- b) inflamatórias; e

c) autoimunes.

Art. 2º – Fica estabelecido que as mães com filhos raros têm direito a:

I – Atendimento prioritário em serviços públicos e privados, incluindo saúde, educação, transporte e lazer;

II – Acesso a tratamentos médicos, terapias e medicamentos necessários para o desenvolvimento e bem-estar de seus filhos;

III – Inclusão escolar, com a garantia de atendimento educacional especializado e a disponibilização de recursos pedagógicos e tecnológicos adequados;

IV – Acesso a programas de capacitação profissional e de emprego, com a finalidade de promover a sua autonomia e independência;

V – Acesso a espaços públicos e privados, com a garantia de acessibilidade e adaptação às suas necessidades;

VI – Proteção contra qualquer forma de discriminação, violência ou abuso.

Art. 3º – Fica estabelecido que o poder público deve:

I – Promover campanhas de conscientização sobre as doenças raras e a importância da inclusão social das mães com filhos raros;

II – Capacitar profissionais da saúde, educação e assistência social para o atendimento adequado às mães com filhos raros;

III – Estabelecer parcerias com organizações da sociedade civil para a promoção de atividades e eventos que visem a inclusão social das mães com filhos raros;

IV – Criar programas de incentivo à pesquisa científica sobre as doenças raras e a sua prevenção, diagnóstico e tratamento.

Art. 4º – Fica estabelecido que o descumprimento desta lei sujeitará o infrator às sanções previstas na Lei nº 13.146/15 – LBI.

Art. 5º – O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, contados da data de sua publicação.

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

Sala das Sessões, 16 de novembro de 2023.

JUSTIFICATIVA

Um levantamento de 2019 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE – segundo o qual na população brasileira acima de 2 anos há 17,3 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que representa 8,4% da população do País.

As mães com filhos raros enfrentam muitos desafios em relação à inclusão social e ao acesso a direitos básicos, somado às peculiaridades cotidianas que as condições raras de seus filhos impõem.

Nesse sentido, é fundamental que o estado estabeleça uma legislação específica para garantir os direitos das mesmas e promover a sua inclusão.

Considerando a importância do projeto proposto, conto com o apoio e voto favorável dos Nobres pares para a aprovação deste, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva para todos.



DEPUTADO CARMELO NETO

DEPUTADO (A)