

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE INDICAÇÃO
Descrição:	INSTITUI O PROGRAMA DE VALORIZAÇÃO ÀS MÃES COM FILHOS RAROS, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ		
Autor:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Usuário assinator:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Data da criação:	20/03/2024 15:11:25	Data da assinatura:	20/03/2024 15:26:09



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

PROJETO DE INDICAÇÃO
20/03/2024

INSTITUI O PROGRAMA DE VALORIZAÇÃO ÀS MÃES COM FILHOS RAROS, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ INDICA:

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 força 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 1: 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 2: 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 poderá:

- 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, de 06 de julho de 2015, que "Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)".

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta lei.

Art. 6º Estando a presente proposição de acordo com a conveniência do Poder Executivo, de acordo com a Constituição Estadual, o Governo do Estado adotará as diligências necessárias para a efetivação desta indicação.

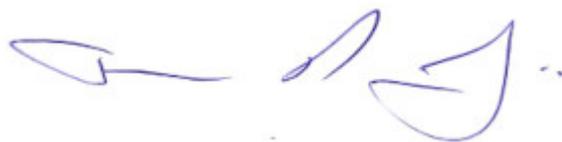
JUSTIFICATIVA

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, revelam que cerca de 18,6 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência. Muitas vezes, a responsabilidade pelo cuidado recai sobre as mães, gerando impacto em suas carreiras e vida pessoal.

No Ceará, mães de filhos com deficiência enfrentam barreiras para garantir inclusão social e acesso a direitos básicos. A ausência de leis específicas no estado agrava o problema.

Por isso, este projeto busca assegurar os direitos dessas mães, promovendo sua inclusão na sociedade. Votar a favor significa construir um Ceará mais justo e igualitário.

Peço o apoio dos parlamentares para aprovar este projeto crucial. Juntos, podemos transformar a realidade dessas mães e construir um estado mais humano e inclusivo.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, connected strokes that form a cursive name.

DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

DEPUTADO (A)