

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM SÍNDROME DE NOONAN		
Autor:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Usuário assinator:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Data da criação:	29/08/2024 12:27:11	Data da assinatura:	29/08/2024 12:26:11



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LUANA RÉGIA

AUTOR: DEPUTADA LUANA RÉGIA

PROJETO DE LEI
29/08/2024

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM SÍNDROME DE NOONAN, ESTABELECENDO DIRETRIZES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE, TRATAMENTO ADEQUADO E APOIO MULTIDISCIPLINAR NO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Esta Lei visa estabelecer uma política integral de atenção às pessoas com Síndrome de Noonan, garantindo acesso ao diagnóstico precoce, tratamento especializado e contínuo e suporte multidisciplinar no Estado do Ceará.

Parágrafo único. Esta Lei reconhece as pessoas com Síndrome de Noonan como pessoas com deficiência, devendo gozar de todos os direitos elencados na Política Estadual da Pessoa com Deficiência constante na Lei nº 14.789 de 1º de outubro de 2012.

Art. 2º A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Noonan observará as seguintes diretrizes:

I - garantir o diagnóstico precoce da Síndrome de Noonan por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;

II - assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, incluindo tratamentos cardiológicos, hematológicos, endócrinos e fonoaudiológicos, conforme necessidade do paciente;

III - promover o acesso a exames genéticos e outras modalidades diagnósticas avançadas para a detecção e manejo adequado da Síndrome de Noonan;

IV - fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Síndrome de Noonan; e

V - apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Síndrome de Noonan.

Art. 3º A implementação desta política observará as seguintes ações:

I - distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Noonan através da rede pública de saúde;

II - oferecimento de consultas periódicas com especialistas em cardiologia, hematologia, endocrinologia, genética e fonoaudiologia, conforme a necessidade do paciente;

III - acesso a tratamentos cirúrgicos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica; e

IV - implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de pessoas com Síndrome de Noonan.

Art. 4º A identificação da pessoa com Síndrome de Noonan será realizada através de uma carteira própria que dará acesso aos direitos garantidos por esta Lei e promoverá a conscientização sobre a condição.

Art. 5º A pessoa com Síndrome de Noonan terá garantidos todos os direitos previstos nesta Lei, sem discriminação de qualquer natureza, assegurando-se tratamento digno e justo.

Art. 6º Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A criação de um projeto de lei específico para a Síndrome de Noonan é crucial devido à diversidade e gravidade dos problemas médicos associados a essa condição genética. A Síndrome de Noonan pode afetar várias partes do corpo, causando complicações cardíacas, distúrbios de crescimento, problemas de coagulação do sangue e dificuldades de aprendizado, entre outros. Sem uma legislação específica, os pacientes enfrentam desafios significativos para obter o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, o que pode comprometer seriamente sua qualidade de vida.

A Síndrome de Noonan é causada por mutações em genes específicos que regulam o crescimento e o desenvolvimento celular. Os sintomas variam amplamente, incluindo baixa estatura, malformações cardíacas, problemas de coagulação, dificuldades cognitivas e características faciais distintivas. O diagnóstico precoce e o manejo adequado dessas múltiplas manifestações são essenciais para minimizar complicações e melhorar o prognóstico dos pacientes. Uma abordagem multidisciplinar é fundamental para fornecer cuidados integrados que atendam às necessidades complexas desses indivíduos.

A conscientização pública e o treinamento de profissionais de saúde são fundamentais para o diagnóstico precoce e o tratamento eficaz da Síndrome de Noonan. Muitas vezes, a falta de conhecimento sobre a síndrome leva a diagnósticos tardios e a tratamentos inadequados.

Um projeto de lei que inclua diretrizes para campanhas de conscientização e formação de profissionais de saúde pode aumentar significativamente a detecção precoce da condição, permitindo intervenções que podem melhorar substancialmente os resultados de saúde e a qualidade de vida dos pacientes.

Além do diagnóstico precoce, garantir o acesso contínuo a tratamentos médicos especializados é vital para pessoas com Síndrome de Noonan. A doença requer acompanhamento regular por uma equipe de especialistas, incluindo cardiologistas, hematologistas, endocrinologistas, geneticistas e fonoaudiólogos.

A inclusão social e a adaptação dos ambientes escolares e de trabalho são aspectos igualmente importantes a serem abordados em uma legislação específica para a Síndrome de Noonan. As limitações físicas e cognitivas causadas pela doença podem dificultar a participação plena dos indivíduos na sociedade. Políticas públicas que promovam a adaptação desses ambientes e ofereçam suporte psicológico e educacional são essenciais para assegurar que os pacientes possam viver de forma independente e produtiva. Um projeto de lei pode estabelecer programas de treinamento para educadores e empregadores, garantindo que as necessidades específicas dos pacientes sejam compreendidas e respeitadas.

Por fim, a implementação de uma política estadual específica para a Síndrome de Noonan reforça o compromisso do Estado em proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência. Ao reconhecer oficialmente a Síndrome de Noonan como uma condição que requer atenção especial, o Estado pode criar uma rede de apoio abrangente que inclui não apenas cuidados médicos, mas também suporte social e econômico. Isso pode incluir a distribuição de medicamentos, a criação de centros de referência para tratamento e pesquisa, e a garantia de suporte psicológico e financeiro para os pacientes e suas famílias.

É nesse contexto em que apresentamos o presente projeto, razão pela qual, uma vez demonstrada a relevância e adequação da matéria, solicito o apoio dos nobres pares na discussão e pretendida aprovação da propositura.

A handwritten signature in blue ink, reading 'Luana Régia', is centered on the page. The signature is fluid and cursive.

DEPUTADA LUANA RÉGIA

DEPUTADO (A)