

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 TURNER.		
Autor:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Usuário assinator:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Data da criação:	29/08/2024 12:31:24	Data da assinatura:	29/08/2024 12:30:22



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 TURNER, 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 Turner, 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 Turner 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 Turner observará as seguintes diretrizes:

I - garantir o diagnóstico precoce da Síndrome de Turner 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 hormonais, cardiovasculares, reprodutivos e psicológicos, 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 Turner;

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

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

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

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

II - oferecimento de consultas periódicas com especialistas em endocrinologia, cardiologia, ginecologia, genética e psicologia 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 indivíduos com Síndrome de Turner.

Art. 4º A identificação da pessoa com Síndrome de Turner 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 Turner 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 Turner é essencial para enfrentar os desafios únicos e complexos associados a essa condição genética rara. A Síndrome de Turner afeta exclusivamente mulheres e resulta da ausência parcial ou completa de um cromossomo X, levando a uma variedade de problemas médicos e de desenvolvimento, incluindo baixa estatura, insuficiência ovariana e malformações cardíacas. Sem uma legislação específica, muitas pacientes enfrentam dificuldades significativas para acessar diagnóstico precoce e tratamentos especializados. Uma lei dedicada pode garantir cuidados integrados e contínuos, fundamentais para melhorar a qualidade de vida e o prognóstico dessas mulheres.

A Síndrome de Turner requer uma abordagem multidisciplinar para o seu manejo, que inclui endocrinologistas, cardiologistas, ortopedistas, psicólogos e outros especialistas. Os sintomas e complicações da síndrome variam amplamente, desde problemas de crescimento até dificuldades de aprendizagem e infertilidade. Portanto, é vital garantir que essas pacientes tenham acesso a um atendimento de saúde abrangente que possa abordar todas as suas necessidades médicas e psicológicas.

A conscientização e o diagnóstico precoce são pilares fundamentais no manejo da Síndrome de Turner. A falta de conhecimento sobre a síndrome tanto entre profissionais de saúde quanto na população em geral pode resultar em diagnósticos tardios e inadequados, levando a complicações evitáveis e piora da qualidade de vida das pacientes. Um projeto de lei que inclua diretrizes para campanhas de conscientização pública e formação de profissionais de saúde pode aumentar significativamente a detecção precoce da síndrome, permitindo intervenções que previnam complicações maiores.

Além do diagnóstico precoce e tratamento adequado, é essencial promover a inclusão social e adaptação dos ambientes escolares e de trabalho para as mulheres com Síndrome de Turner. As limitações físicas e psicológicas associadas à síndrome podem dificultar a participação plena na sociedade. Políticas públicas que promovam a adaptação desses ambientes e ofereçam suporte psicológico e educacional são essenciais para assegurar que as pacientes possam viver de forma independente e produtiva.

Por fim, a formalização de uma política estadual específica para a Síndrome de Turner reforça o compromisso do Estado em proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência. Ao reconhecer oficialmente a Síndrome de Turner 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 legal e financeiro para as pacientes e suas famílias.

Conforme o Art. 24, inciso XIV da Constituição Federal, a competência para legislar sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência é concorrente entre a União, os estados e o Distrito Federal. Isso significa que, embora a União estabeleça normas gerais, os estados têm a liberdade de elaborar suas próprias leis para atender às necessidades específicas de sua população dentro desse quadro legislativo.

O Supremo Tribunal Federal (STF) já se manifestou sobre essa competência concorrente, afirmando que os estados possuem autonomia para legislar sobre os direitos da pessoa com deficiência, desde que as leis estaduais não contrariem a legislação federal e a política nacional de proteção dessas pessoas.

Portanto, é dever do Estado do Ceará implementar uma política estadual específica para a Síndrome de Turner, garantindo assim o cuidado integral e a inclusão social dessas pacientes.

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)