

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE CUIDADOS E ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NO CEARÁ		
Autor:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Usuário assinador:	100026 - DEPUTADA LUANA RÉGIA		
Data da criação:	11/03/2025 18:37:16	Data da assinatura:	11/03/2025 18:44:00



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LUANA RÉGIA

AUTOR: DEPUTADA LUANA RÉGIA

PROJETO DE LEI
11/03/2025

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE CUIDADOS E ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA CEARÁ DECRETA:

TÍTULO I

DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Lei propõe a instituição da Política Estadual de Cuidados e Atendimento a Crianças com Doenças Crônicas no Estado do Ceará, considerando as determinações legais vigentes, com o objetivo de estabelecer diretrizes e normas para o atendimento, o cuidado e a inclusão das crianças portadoras de doenças crônicas, visando garantir a promoção da saúde, o acesso a tratamentos adequados e o bem-estar físico e psicológico das crianças afetadas.

Art. 2º Consideram-se doenças crônicas infantis aquelas condições de saúde que afetam as crianças de forma contínua ou recorrente, com impacto no seu desenvolvimento físico, social e emocional, incluindo, mas não se limitando a doenças respiratórias, endócrinas, cardíacas, neurológicas, autoimunes e metabólicas.

TÍTULO II

GARANTIA DE ACESSO A TRATAMENTOS E MEDICAMENTOS

Art. 3º O Estado do Ceará poderá garantir o fornecimento contínuo, gratuito e regular de medicamentos essenciais para o tratamento das doenças crônicas infantis, de acordo com as prescrições médicas.

Art. 4º O Governo do Estado poderá criar mecanismos para assegurar a distribuição de medicamentos, insumos e terapias necessárias ao tratamento de crianças com doenças crônicas, incluindo medicamentos de alto custo.

Art. 5º Poderá ser assegurada a prioridade no acesso a medicamentos e tratamentos para crianças com doenças crônicas, sem distinção de classe social ou condição financeira.

Art. 6º O Governo do Estado poderá estabelecer um sistema integrado para monitoramento e distribuição de medicamentos, com a participação das secretarias de saúde e educação.

TÍTULO III

ATENDIMENTO ESPECIALIZADO NAS REDES DE SAÚDE

Art. 7º O Estado do Ceará poderá assegurar a presença de profissionais especializados no atendimento de crianças com doenças crônicas, como pediatras, endocrinologistas, pneumologistas, neurologistas, cardiologistas, entre outros, nas unidades de saúde pública, incluindo as unidades básicas de saúde.

Art. 8º Poderão ser criados Centros de Atenção Integral à Saúde Infantil, especializados no atendimento de crianças com doenças crônicas, com equipe multidisciplinar para promover um tratamento eficaz e contínuo.

Art. 9º O Estado poderá promover a capacitação contínua dos profissionais de saúde para que possam identificar, tratar e acompanhar as doenças crônicas de forma eficiente, respeitando as particularidades de cada condição.

TÍTULO IV

SUPORTE EDUCACIONAL E INCLUSÃO ESCOLAR

Art. 10. As escolas públicas do Ceará poderão adaptar suas estruturas e práticas pedagógicas para atender as necessidades de crianças com doenças crônicas, incluindo a adaptação de horários e atividades escolares, quando necessário.

Art. 11. Poderá ser implementado um programa de capacitação de profissionais da educação (professores, coordenadores e diretores) para oferecer suporte educacional adequado às crianças com doenças crônicas, visando a sua inclusão plena no ambiente escolar.

Art. 12. As crianças com doenças crônicas poderão ter garantido o direito ao acesso a material didático adaptado e ao apoio pedagógico necessário, visando seu desenvolvimento acadêmico pleno.

TÍTULO V

SUPORTE FAMILIAR E PSICOLÓGICO

Art. 13. O Estado do Ceará poderá promover programas de orientação e apoio psicológico para as famílias de crianças com doenças crônicas, com foco em fornecer suporte emocional e informações sobre o manejo das condições.

Art. 14. Poderá ser garantido o acompanhamento psicológico contínuo para as crianças com doenças crônicas, com o objetivo de promover o seu bem-estar emocional e ajudar na adaptação ao tratamento.

Art. 15. O Estado poderá fomentar a criação de grupos de apoio e redes de suporte para os pais e responsáveis, visando compartilhar experiências e oferecer apoio mútuo.

TÍTULO VI

DIAGNÓSTICO PRECOCE E AÇÕES DE PREVENÇÃO

Art. 16. O Estado poderá implementar programas de triagem neonatal para detecção precoce de doenças crônicas em recém-nascidos, com foco em condições como diabetes tipo 1, doenças cardíacas congênitas, fibrose cística, entre outras.

Art. 17. Poderão ser realizadas campanhas de conscientização sobre doenças crônicas infantis em escolas e unidades de saúde, com o objetivo de alertar sobre os sinais de doenças crônicas e a importância da detecção precoce.

Art. 18. O Estado poderá incentivar a realização de exames periódicos para monitoramento da saúde das crianças, promovendo a identificação precoce de doenças crônicas e a implementação de medidas preventivas.

TÍTULO VII

ACOMPANHAMENTO CONTINUADO E MONITORAMENTO

Art. 19. O Estado do Ceará poderá assegurar o acompanhamento médico contínuo para crianças com doenças crônicas, com visitas regulares aos Centros de Atenção Integral e aos serviços de saúde especializados.

Art. 20. Poderá ser criado um sistema de monitoramento e acompanhamento dos casos de doenças crônicas infantis, garantindo que todas as crianças recebam o acompanhamento necessário em tempo hábil.

Art. 21. O Governo do Estado poderá integrar os dados de saúde de crianças com doenças crônicas em um sistema estadual para facilitar o acesso à informação e garantir a continuidade do tratamento.

TÍTULO VIII

INCENTIVO À PESQUISA E INOVAÇÃO

Art. 22. O Estado do Ceará poderá incentivar a pesquisa científica em doenças crônicas infantis, através de parcerias com universidades, centros de pesquisa e institutos de saúde.

Art. 23. Poderão ser oferecidos incentivos fiscais e financeiros para empresas e instituições de pesquisa que se dedicarem ao desenvolvimento de novas terapias, medicamentos e tecnologias de tratamento para doenças crônicas infantis.

TÍTULO IX

PENALIDADES

Art. 24. O descumprimento das normas estabelecidas nesta Lei, por parte de profissionais da saúde, da educação ou da administração pública, poderá resultar em sanções administrativas, como advertência, multa ou outras penalidades, conforme a gravidade da infração.

TÍTULO X

DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 25. Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituição da Política Estadual de Cuidados e Atendimento a Crianças com Doenças Crônicas no Estado do Ceará, com o propósito de garantir uma abordagem integrada e eficaz para o tratamento e acompanhamento das crianças que convivem com essas condições. As doenças crônicas infantis, quando não tratadas adequadamente, podem comprometer o desenvolvimento físico, emocional e social das crianças, afetando sua qualidade de vida e limitando suas oportunidades futuras.

Dentre as doenças crônicas mais comuns na infância estão o diabetes, asma, epilepsia, doenças cardíacas congênitas e outras condições que exigem cuidados médicos contínuos e multidisciplinares. Essas condições demandam não apenas o acesso regular a tratamentos e medicamentos, mas também suporte educacional e psicológico, visando à inclusão plena dessas crianças na sociedade. A ausência de um atendimento estruturado pode levar a complicações severas e a um impacto significativo na vida das crianças e de suas famílias.

Com base nessa realidade, o projeto propõe ações fundamentais para garantir os direitos das crianças com doenças crônicas e promover uma atenção de qualidade. As principais diretrizes desta Política Estadual incluem:

1. Acesso a Tratamentos e Medicamentos: A garantia do fornecimento gratuito e contínuo de medicamentos e terapias é essencial para o controle das doenças crônicas infantis, prevenindo complicações e promovendo o bem-estar das crianças afetadas.
2. Atenção Especializada e Multidisciplinar: A criação de Centros de Atenção Integral à Saúde Infantil permitirá que as crianças tenham acesso a equipes especializadas, garantindo um atendimento de alta qualidade e um acompanhamento adequado ao longo do tempo.
3. Suporte Educacional: A inclusão das crianças no ambiente escolar deve ser assegurada por meio de adaptações pedagógicas, capacitação de educadores e fornecimento de materiais didáticos adequados, permitindo seu pleno desenvolvimento acadêmico e social.
4. Apoio Psicológico e Familiar: A assistência psicológica deve estar disponível tanto para as crianças quanto para suas famílias, oferecendo suporte emocional e orientação para enfrentar os desafios diários impostos pelas doenças crônicas.
5. Diagnóstico Precoce e Prevenção: O incentivo à triagem neonatal e a realização de exames periódicos possibilitam a detecção precoce das doenças crônicas, aumentando as chances de um tratamento mais eficaz e reduzindo riscos futuros. Além disso, campanhas de conscientização serão essenciais para informar a população sobre a importância da prevenção e do diagnóstico precoce.

Este Projeto de Lei é de extrema relevância para a saúde pública estadual, pois fortalece a estrutura de atendimento às crianças com doenças crônicas e assegura a efetividade das políticas públicas destinadas a esse público vulnerável. Além de garantir cuidados médicos especializados, a iniciativa reconhece a necessidade de uma abordagem integral que contemple aspectos educacionais e psicológicos, fundamentais para a inclusão e o desenvolvimento saudável dessas crianças.

Além disso, a implementação dessa política permitirá um melhor monitoramento das condições de saúde das crianças com doenças crônicas, viabilizando a coleta de dados e a formulação de políticas públicas mais direcionadas e eficientes. O fortalecimento da rede de atendimento garantirá um tratamento digno, contínuo e eficiente, promovendo um futuro mais saudável e justo para todas as crianças do Estado do Ceará.

Pelo exposto, solicitamos o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste importante projeto de lei, que certamente trará benefícios duradouros para a saúde e o bem-estar das crianças cearenses.

A handwritten signature in blue ink, reading "Luana Régia", is centered at the top of the page. The signature is written in a cursive style.

DEPUTADA LUANA RÉGIA

DEPUTADO (A)