PROJETO DE LEI Nº 052/2025.

Institui, no âmbito do Município de Manacapuru, o programa de apoio às pessoas com doenças raras, e seus familiares, de acordo com a política municipal de pessoas com doenças raras.

A PREFEITA MUNICIPAL DE MANACAPURU, Estado do Amazonas, no uso de suas atribuições legais, FAZ SABER que a Câmara Municipal de Vereadores aprovou e eu sanciono a seguinte:

LEI:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do município de Manacapuru, o programa de apoio as pessoas com doenças raras, e seus familiares, de acordo com a politica municipal de pessoas com doenças raras.

Art. 2º O programa instituído no art. 1º desta lei será desenvolvida no âmbito da rede pública municipal de saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas de doenças raras e familiares, e terá como objetivo:

I- Elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;

II-Promover exames para o diagnóstico e o tratamento mais precoce possível em todas as unidades da rede pública municipal de saúde, com apoio de especialistas;

III-Utilizar os sistemas de informações e acompanhamento pelo poder público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV-Estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e familiares;

V-Desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre sintomas, tratamento e sobre locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º As campanhas de esclarecimentos poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis;

I-Elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II-Criação de cartilhas e panfletos explicativos para a população em geral;

III-Campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos.

Art. 4º O poder público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras no município de Manacapuru.

Art. 5º Esta Lei Complementar entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara de Manacapuru, 31 de março de 2025.



JUSTIFICATIVA DO PROJETO DE LEI MUNICIPAL.

Senhor presidente,

Senhores vereadores,

Senhoras vereadoras,

O presente projeto de lei visa instituir o programa de apoio às pessoas com deficiência raras e seus familiares no município e Manacapuru. A iniciativa busca garantir maior

assistência, inclusão e suporte às famílias que enfrentam os desafios diários relacionados a essas condições de saúde.

As doenças raras, conforme a organização mundial de saúde (OMS), afetam um pequeno percentual da população, geralmente menos de 65 pessoas para cada 100 mil habitantes. Essas condições frequentemente envolvem deficiências físicas, intelectuais e sensoriais, necessitando de atenção médica continua, terapias especializadas e suporte social.

Diante desse cenário, torna-se essencial que o município de Manacapuru adote medidas eficazes para assegurar os direitos e a dignidade dessas pessoas e de seus cuidadores.

A politica nacional de atenção as pessoas com doenças raras já prevê diretrizes para melhorar os diagnósticos, tratamento e acompanhamento dessas condições. No entanto, percebe-se a necessidade de um programa especifico voltado para as doenças raras, que amplie a rede de apoio e estabeleça mecanismos de assistências social, psicológica e econômica para os afetados.

Dessa forma, a implementação deste programa trará avanços significativos na qualidade de vida das pessoas com deficiências raras e seus familiares, reduzindo desigualdades e fortalecendo os princípios da dignidade e inclusão social. Além disso, contribuirá para o desenvolvimento de uma sociedade mais justa e solidária em Manacapuru, garantindo que ninguém seja deixado para trás no acesso aos serviços essenciais de saúde, educação e assistência social.

Dessa forma, proponho o Projeto de Lei supracitado e, para o qual, conto com o entendimento, engajamento e aprovação dos nobres pares.

Sala das sessões da câmara de Manacapuru, 31 de março de 2025.

JEFFERSON BATALHA DO NASCIMENTO
Vereador – autor
PRB