

PROJETO DE LEI N.º 930 /2023

(Da Dep. Camila Toscano)

Institui a Campanha Estadual de Valorização às Mães com Filhos Raros no Estado da Paraíba e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa decreta:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Estadual de Valorização às Mães com Filhos Raros, com o objetivo de apoiar e promover ações voltadas para as mães que possuem filhos com doenças raras, garantindo seus direitos e o acesso a serviços de saúde, educação e assistência social.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta um número limitado de pessoas em comparação com a população geral, conforme critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º O Programa terá como diretrizes:

- I - promoção de políticas públicas integradas;
- II - incentivo à pesquisa e estudo de doenças raras;
- III - capacitação de profissionais de saúde;
- IV - promoção de ações de conscientização; e
- V - criação de mecanismos de apoio às famílias afetadas.

Art. 4º As ações do Programa serão desenvolvidas em colaboração com órgãos e entidades governamentais.

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

Sala de Sessões, aos 31 de agosto de 2023.



Camila Toscano
Deputada Estadual - PSDB

JUSTIFICATIVA

De forma preliminar, é essencial pontuar que a matéria é constitucional, visto que versa sobre normas relativas à proteção e defesa da saúde, além de educação, sendo matéria de iniciativa concorrente, conforme prevê a CRFB/1988.

Quanto ao mérito, as doenças raras são caracterizadas por sua baixa incidência na população, mas afetam um número significativo de famílias em nosso Estado. A proposta reconhece o papel fundamental dessas mães, que dedicam suas vidas ao cuidado de seus filhos, enfrentando inúmeras dificuldades.

A Campanha proposta tem como objetivo principal apoiar e valorizar essas mães, promovendo políticas integradas entre saúde, educação e assistência social, incentivando a pesquisa, capacitação de profissionais, conscientização da sociedade, e criação de mecanismos de apoio às famílias afetadas.

Assim sendo, por entender que a propositura é justa e objetivando levar a efeito este pleito, cumpre-me contar com o apoio de meus distintos pares, com a deliberação favorável à sua aprovação.

Sala de Sessões, aos 31 de agosto de 2023.



Camila Toscano
Deputada Estadual - PSDB