

PROJETO DE LEI N.º 4.086 /2025

(Da Dep. Camila Toscano)

**INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO
E APOIO ÀS PESSOAS COM ANEMIA DE
FANCONI NO ESTADO DA PARAÍBA E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado da Paraíba, a Política Estadual de Proteção e Apoio às Pessoas com Anemia de Fanconi, com o objetivo de promover diretrizes para a promoção da saúde, o reconhecimento da condição como deficiência quando aplicável, a inclusão social e o apoio multidisciplinar às pessoas diagnosticadas com essa condição genética rara.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, a pessoa com Anemia de Fanconi que se enquadrar nos critérios do art. 2º da Lei Federal nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), será considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Estadual de que trata esta Lei:

- I – estimular ações de conscientização sobre a Anemia de Fanconi, seus sintomas e possibilidades de tratamento;
- II – incentivar a formação e capacitação de profissionais da saúde para o diagnóstico precoce e atendimento humanizado;
- III – promover o acesso às modalidades de acompanhamento e suporte terapêutico, inclusive psicológico e nutricional, às pessoas com diagnóstico confirmado;
- IV – apoiar ações que promovam adaptação dos ambientes escolares e laborais às necessidades específicas desses pacientes;
- V – fomentar a criação de registros, estudos e pesquisas voltadas à Anemia de Fanconi, respeitada a legislação de proteção de dados pessoais.

Art. 3º O Estado poderá, por meio de cooperação com órgãos públicos, universidades, entidades privadas e organizações da sociedade civil, incentivar ações e projetos que visem à efetividade das diretrizes previstas nesta Lei.

Art. 4º A presente Lei não cria obrigações diretas ao Poder Executivo, tendo por objetivo definir princípios orientadores e garantir o reconhecimento dos direitos das pessoas com Anemia de Fanconi, respeitada a competência e autonomia dos órgãos governamentais para sua eventual implementação.

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

Sala de Sessões, aos 01 de abril de 2025.



Camila Toscano

Deputada Estadual - PSDB

JUSTIFICATIVA

A Anemia de Fanconi é uma doença genética rara, de evolução progressiva, que compromete a medula óssea e a produção de células sanguíneas, podendo evoluir para quadros graves, como leucemia e falência medular. As pessoas diagnosticadas com essa condição enfrentam desafios contínuos e demandam cuidados de saúde especializados e acompanhamento multidisciplinar.

A presente proposta tem como objetivo estabelecer diretrizes para uma política estadual que reconheça a importância do diagnóstico precoce, da conscientização da população, do suporte psicológico e da inclusão social dos pacientes e seus familiares, respeitando os limites constitucionais da atuação legislativa estadual.

A Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) prevê que, conforme a limitação funcional provocada por determinadas condições clínicas, as pessoas podem ser reconhecidas como pessoas com deficiência — o que se aplica, conforme o caso, àqueles com Anemia de Fanconi.

Além disso, o STF já reconheceu a competência dos estados para legislar sobre proteção e inclusão da pessoa com deficiência, desde que respeitadas as normas gerais federais. Este Projeto de Lei, portanto, não impõe deveres administrativos ao Executivo, mas atua dentro da competência constitucional da Assembleia Legislativa para propor diretrizes que estimulem políticas públicas de inclusão e apoio social.

Contamos com o apoio dos nobres pares para aprovação deste Projeto, que reafirma o compromisso com a dignidade da pessoa humana e a valorização da vida.

Sala de Sessões, aos 01 de abril de 2025.



Camila Toscano

Deputada Estadual - PSDB