



Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

PROJETO DE LEI Nº 105/2023

Dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas no âmbito do Município de Foz do Iguaçu e dá outras providências.

Autor: Vereador Galhardo

A Câmara Municipal de Foz do Iguaçu, Estado do Paraná, aprova:

Art. 1º As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Foz do Iguaçu terão para si estendidos os direitos elencados na legislação vigente que dispõe sobre o atendimento prioritário.

Art. 2º Fica assegurada a prioridade no agendamento de consultas psicológicas, psiquiátricas e de qualquer especialidade, bem como a realização de exames às pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Foz do Iguaçu.

Art. 3º Para os efeitos desta Lei, considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.

Art. 4º Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

I - combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;

II - estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;

III - divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas da saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras e genéticas;

IV - articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras e genéticas, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;



Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

V - integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares;

VI - controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 5º Fica instituído o último dia do mês de março como o Dia Municipal de Atenção às Doenças Raras.

Art. 6º Fica instituída a Semana Municipal de Atenção às Doenças Raras, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de março.

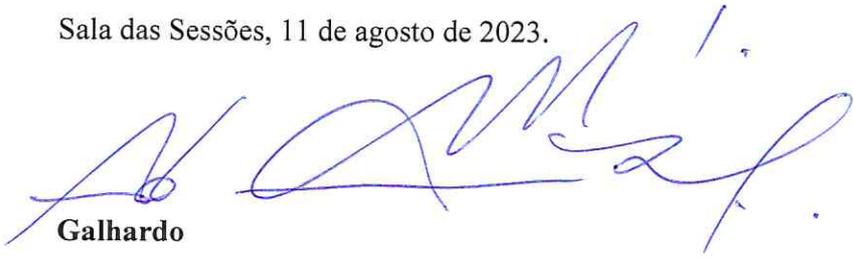
§ 1º A Semana instituída por esta Lei tem por finalidade proporcionar a reflexão e a conscientização sobre o tema, ampliando o nível de informação, divulgação, superação de preconceitos e atuação afirmativa do Município e da sociedade civil sobre esta problemática.

§ 2º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá como um espaço para tornar público e potencializar os estudos que já existem sobre estas doenças, auxiliando em seu diagnóstico e tratamento.

§ 3º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá, igualmente, para estimular a capacitação de profissionais, em nível de excelência na área, e aprofundar o conhecimento do cenário atualizado de doenças raras no Município de Foz do Iguaçu.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 11 de agosto de 2023.


Galhardo
Vereador



Câmara Municipal de Foz do Iguaçu

ESTADO DO PARANÁ

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem como objetivo garantir prioridade às pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Foz do Iguaçu, no tocante a consultas médicas e exames clínicos e laboratoriais, além de desenvolver políticas públicas de informação, visando combater o preconceito e desinformação, possibilitando melhor qualidade de vida aos portadores de doenças raras.

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição neurológica que afeta o desenvolvimento da comunicação, interação social e comportamento das pessoas. O cuidado e a educação de uma pessoa com TEA demandam uma série de desafios físicos, emocionais e psicológicos para os familiares, especialmente as mães, pais, irmãos ou tutores.

A desinformação no tratamento de qualquer doença é algo comum e constante, levando o paciente a uma série de temores e incertezas, muitas vezes indevidos, porém, de certa forma, influenciando negativamente no tratamento e diagnóstico ora recebido.

A adoção de medidas para a promoção da educação e prioridade no atendimento às pessoas portadoras de doenças raras, são de fundamental importância para oferecer suporte emocional e orientação àqueles que enfrentam diariamente situações complexas relacionadas às doenças raras.

O objetivo é fornecer-lhes ferramentas para lidar com as demandas específicas dessa condição, além de prevenir e tratar possíveis problemas de saúde mental decorrentes do estresse e sobrecarga emocional.