



CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

Ao Exmo. Senhor Presidente da Câmara Municipal da Serra e demais Edis.

O Vereador que este subscreve, vem, pelas prerrogativas previstas na Lei Orgânica Municipal, requerer, após tramitação regimental e devida ciência dada ao Plenário desta Casa de Leis, que seja encaminhado ao Senhor Chefe do Poder Executivo o seguinte:

PROJETO DE LEI /2025

INSTITUI O PROGRAMA DE APOIO A FAMÍLIAS E RESPONSÁVEIS POR PESSOAS PORTADORAS DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL – AME –, ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – ELA – E OUTRAS DOENÇAS RARAS.

Art. 1º - Institui o Programa de Apoio a Famílias e Responsáveis por pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras.

Art. 2º - Considera-se doença rara, para efeito desta lei, aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos.

Art. 3º - O Programa de que trata esta lei tem por finalidade proporcionar tratamento adequado às pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras, bem como a seus familiares e responsáveis, de modo a garantir:

I – diagnóstico da doença rara e a oferta do cuidado integral e atenção multiprofissional, incluídos tratamentos medicamentosos e fórmula nutricional.

II – acesso a programas de suporte familiar, destinados à preparação de pais e responsáveis para a oferta dos cuidados aos filhos e dependentes com doenças raras, com vistas à promoção do vínculo parental ou familiar, à reabilitação e à qualidade de vida de todos os envolvidos.

III – aperfeiçoamento e aprimoramento de profissionais e trabalhadores da saúde, notadamente àqueles constantes no rol profissional do Conselho Nacional de Saúde disposto na Resolução nº 287, de 1998 com suas atualizações, e equipe multidisciplinar, com o objetivo de fornecer atenção especializada à pessoa com doença rara e seus familiares.

IV – o fornecimento de insumos, aparelhos e equipamentos para tratamentos médicos integrativos, incluindo a continuidade do tratamento enquanto houver necessidade do paciente e sua família ou responsáveis.

O TRABALHO NÃO PARA!

Rua Major Pissarra, 245 - CENTRO – SERRA - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

gabinete@camaraserra.es.gov.br / www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camaraserra.es.gov.br/autenticidade>
com o identificador 390037003500330036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira
- ICP-Brasil.





CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

§ 1º – Os serviços oferecidos pelo Programa serão gratuitos e disponibilizados em unidades de saúde, escolas e outros locais de fácil acesso para a população.

§ 2º – Poderão ser beneficiárias do Programa as famílias que tenham em sua composição ao menos um membro com Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras.

Art. 4º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, em 12 de março de 2025

PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA
VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)
(Documento assinado eletronicamente)

O TRABALHO NÃO PARA!

Rua Major Pissarra, 245 - CENTRO – SERRA - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

gabinetenaulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br / www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 390037003500330036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira
- ICP-Brasil.





CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

JUSTIFICATIVA

A doença rara, seja qual for, é uma condição que afeta significativamente a vida de quem convive com ela, em especial a das famílias. De modo geral, são as famílias das pessoas com doenças raras que assumem a responsabilidade de enfrentar os diversos desafios na busca pelo diagnóstico, acesso a serviços adequados de saúde, assistência social, medicamentos, alimentação que atenda às necessidades nutricionais específicas, dentre outras abordagens essenciais para garantir a mínima dignidade ao seu ente querido. Essa realidade está a exigir dos poderes públicos uma abordagem terapêutica que reconheça a parentalidade como aliada indispensável para o sucesso da política de atenção integral às pessoas raras.

É fundamental que o Poder Executivo desenvolva políticas públicas que promovam a inclusão e o bem-estar não só das pessoas com doenças raras, mas sobretudo, das famílias que junto suportam todas as adversidades impostas pela condição especial por elas experimentadas. O Programa de Apoio a Famílias e as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras, tem como objetivo oferecer suporte multidisciplinar, visando à melhoria da qualidade de vida e o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais.

O Poder Executivo deve, nos termos da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, implementar equipe multidisciplinar e medicina integrativa para gerar expectativa de garantia de resultado ao paciente. Evitando assim que o diagnosticado com doença rara evolua para um quadro de deficiência. Podendo assim, os diagnosticados com doenças raras antecipar o tratamento, assim como, dar continuidade ao tratamento iniciado independentemente da idade. Tal como, medida para prevenir a descontinuidade do tratamento do doente raro, havendo melhora de comunicação dos setores médicos hospitalares.

A atrofia muscular espinhal – AME – é uma doença neuromuscular caracterizada por fraqueza e atrofia muscular progressiva, resultante do acometimento de células no corno anterior da medula espinhal e nos núcleos motores do tronco cerebral. É causada por uma deleção homozigótica do gene de sobrevivência do motoneurônio

Diante do exposto, submetemos o presente Projeto de Lei à apreciação das Senhoras e Senhores Vereadores, solicitando sua aprovação.

Sala das sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, em 12 de março de 2025

PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA
VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)
(Documento assinado eletronicamente)

O TRABALHO NÃO PARA!

Rua Major Pissarra, 245 - CENTRO – SERRA - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

gabinete.paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br / www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 390037003500330036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira
- ICP-Brasil.





CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

O TRABALHO NÃO PARA!

Rua Major Pissarra, 245 - CENTRO – SERRA - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

gabinete paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br / www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 390037003500330036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira
- ICP-Brasil.

