



**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](mailto:gabinete@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://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](mailto:gabinetenaulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://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](mailto:gabinete.paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://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 paulinho do churrasquinho@camaraserra.es.gov.br](mailto:gabinete paulinho do churrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://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.

