

AO EXPEDIENTE
Em 14/08/19
Assinatura
VISTO

ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima



PROJETO DE LEI Nº 796/2019

ALTERA DISPOSITIVOS DA LEI Nº 8.996, DE 22 DE DEZEMBRO DE 2009, QUE AUTORIZA O AFASTAMENTO DE SERVIDORA PÚBLICA QUE POSSUA FILHO(A) PORTADOR(A) DE DEFICIÊNCIA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba decreta:

Art. 1º O parágrafo único da Lei 8.996, de 22 de dezembro de 2009, acrescentado pela Lei 10.834, de 22 de dezembro de 2009, passa a ter a seguinte redação:

"Art 1º ...

Parágrafo único. Para fins do disposto no caput do art. 1º, deverão receber tratamento da presente lei, mães ou responsáveis por pessoas com deficiências classificadas como Síndrome de Down, Espectro Autista e TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade, e portadores de Doenças Raras, que requeiram atenção especial e permanente ou estejam em tratamento educacional ou terapêutico ". (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 3º Revogam-se as disposições em contrário.

Sala das Sessões, 13 de agosto de 2019.

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual


ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima



JUSTIFICATIVA PARA O PLEITO

Senhoras e Senhores Deputados,

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

É evidente, e cientificamente comprovado, que os tratamentos médicos, psicológicos e fisioterápicos tem resultados bem melhores se forem acompanhados de perto por seus familiares.

Estamos certos da grande importância da matéria, no conjunto de normas de proteção aos portadores de deficiência, visto que representará inestimável suporte para o atendimento minimamente requerido por essas pessoas, motivo pelo qual nos empenhamos na defesa desta causa solicitando ainda o pleno apoio dos nossos eminentes pares na aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 13 de agosto de 2019.

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual