



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
DO ESTADO DA PARAÍBA

**CASA DE EPITÁCIO PESSOA
GABINETE DA PRESIDÊNCIA**

AUTÓGRAFO Nº 1.014/2024
PROJETO DE LEI Nº 2.544/2024
AUTORIA: DEPUTADO DELEGADO WALLBER VIRGOLINO

Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Neurofibromatose, estabelecendo diretrizes para o diagnóstico precoce, tratamento adequado e apoio multidisciplinar no Estado da Paraíba.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Neurofibromatose, garantindo acesso ao diagnóstico precoce, tratamento especializado e contínuo e suporte multidisciplinar no Estado da Paraíba.

Art. 2º A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Neurofibromatose observará as seguintes diretrizes:

- I - garantir o diagnóstico precoce da Neurofibromatose por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;
- II - assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, como tratamentos dermatológicos e neurológicos, conforme necessidade do paciente;
- III - promover o acesso a exames genéticos e outras modalidades diagnósticas avançadas para a detecção e manejo adequado da Neurofibromatose;
- IV - fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Neurofibromatose;
- V - apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Neurofibromatose.

Art. 3º Serão implementadas, mediante políticas públicas, as seguintes ações:

- I - distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Neurofibromatose através da rede pública de saúde;

II - oferecimento de consultas periódicas com especialistas em genética, dermatologia, neurologia e psicologia, conforme a necessidade do paciente;

III - acesso a tratamentos cirúrgicos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica;

IV - implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de indivíduos com Neurofibromatose.

Art. 4º A identificação da pessoa com Neurofibromatose será realizada através de uma carteira própria, que dará acesso aos direitos garantidos por esta Lei e promoverá a conscientização sobre a condição.

Art. 5º A pessoa com Neurofibromatose terá garantidos todos os direitos previstos nesta Lei, sem discriminação de qualquer natureza, assegurando-se tratamento digno e justo.

Art. 6º Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

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

Paço da Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, “**Casa de Eptácio Pessoa**”, João Pessoa, 13 de novembro de 2024.


ADRIANO GALDINO
Presidente