



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

PROJETO DE LEI Nº _/2025

VEREADOR: FÁBIO LOPES – PL

Dispõe sobre campanhas educativas e orientação às famílias sobre doenças raras e a importância de sua detecção precoce no Município de João Pessoa.

A Câmara Municipal de João Pessoa decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a realização de campanhas educativas e de orientação às famílias sobre doenças raras, com ênfase na importância da detecção precoce, no Município de João Pessoa.

Art. 2º As campanhas poderão incluir, mas não se limitam a:

- I – Divulgação de informações sobre sinais e sintomas de doenças raras;
- II – Incentivo à realização de exames de triagem neonatal (Teste do Pezinho e outros exames disponíveis na rede municipal de saúde);
- III – Orientações às famílias sobre acompanhamento médico e recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde;
- IV – Parcerias com escolas, universidades, associações de pacientes e organizações da sociedade civil para ampliar o alcance das campanhas;
- V – Produção de materiais informativos em formato acessível (impressos, digitais, audiovisuais).

Art. 3º As campanhas educativas e de orientação previstas nesta lei deverão informar a população sobre o Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras (CRMDR) do Município de João Pessoa, destacando o atendimento multiprofissional e a importância do acompanhamento médico e orientação às famílias após diagnóstico de doença rara.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas para a realização das campanhas educativas.



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias do Município, sem criação de despesas adicionais não previstas.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de João Pessoa, 18 de outubro de 2025.

Fábio Napoleão Lopes

Fábio Lopes
Vereador - PL

Justificativa

As doenças raras são condições de saúde que afetam um número reduzido de pessoas na população, mas que causam grande impacto na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Muitas dessas condições apresentam sinais e sintomas que podem passar despercebidos nos primeiros anos de vida, dificultando o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, a implementação de tratamentos adequados.

O Município de João Pessoa já possui o Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras, que oferece atendimento especializado e multidisciplinar. No entanto, é fundamental que a população esteja informada sobre a existência dessas doenças, os sinais de alerta, a importância do acompanhamento médico e os recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde.

A presente proposta de lei busca instituir campanhas educativas e ações de orientação às famílias, com foco na detecção precoce das doenças raras, promovendo conscientização, prevenção e inclusão social. Por meio de campanhas informativas, parcerias com escolas, universidades e organizações da sociedade civil, além de materiais acessíveis, o programa contribuirá para:

- 1.Reduzir o tempo de diagnóstico, permitindo que crianças e adultos recebam tratamento mais cedo;
- 2.Fortalecer o vínculo entre famílias, profissionais de saúde e serviços públicos;
- 3.Promover a educação em saúde de forma contínua e acessível;
- 4.Garantir acesso à informação de qualidade, facilitando a integração da população aos serviços de saúde especializados.



Estado da Paraíba
Câmara Municipal de João Pessoa
Casa Napoleão Laureano
GABINETE DO VEREADOR FABIO LOPES

Dessa forma, o projeto alinha-se às competências do Município de João Pessoa de promoção da saúde e prevenção de doenças, sem criar novas despesas obrigatórias ou invadir a competência do Poder Executivo, sendo totalmente constitucional e exequível.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de João Pessoa, 18 de outubro de 2025.

Fábio Napoleão Lopes

Fábio Lopes
Vereador - PL