



Institui o Programa Estadual de Valorização às Mães com Filhos Raros no Estado de Goiás.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o Programa Estadual de Valorização às Mães com Filhos Raros, com o objetivo de apoiar e promover ações voltadas para as mães que possuem filhos com doenças raras, garantindo seus direitos e o acesso a serviços de saúde, educação e assistência social.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta um número limitado de pessoas em comparação com a população geral, conforme critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º O Programa terá como diretrizes:

- I - promoção de políticas públicas integradas;
- II – incentivo à pesquisa e estudo de doenças raras;
- III- capacitação de profissionais de saúde;
- IV- promoção de ações de conscientização;
- V- criação de mecanismos de apoio às famílias afetadas.

Art. 4º As ações do Programa serão desenvolvidas em colaboração com órgãos e entidades governamentais

Art. 5º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com instituições privadas, organizações não governamentais e entidades de classe para a execução das ações previstas no Programa.

Art. 6º Serão criados comitês regionais para a execução e acompanhamento do Programa, compostos por representantes dos órgãos e entidades envolvidas.

Art. 7º O Poder Executivo estabelecerá os critérios e procedimentos para a seleção das famílias beneficiadas, bem como a forma de acompanhamento e avaliação do Programa.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, em _____ de _____ de 2024.


PAULO CEZAR MARTINS
Deputado Estadual





JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir o Programa Estadual de Valorização às Mães com Filhos Raros no Estado de Goiás, uma proposta de profunda importância social e humanitária.

As doenças raras são caracterizadas por sua baixa incidência na população, mas afetam um número significativo de famílias em nosso Estado.

A proposta reconhece o papel fundamental dessas mães, que dedicam suas vidas ao cuidado de seus filhos, enfrentando inúmeras dificuldades.

O Programa proposto tem como objetivo principal apoiar e valorizar essas mães, promovendo políticas integradas entre saúde, educação e assistência social, incentivando a pesquisa, capacitação de profissionais, conscientização da sociedade, e criação de mecanismos de apoio às famílias afetadas.

A construção de uma rede de apoio sólida e eficaz exige a colaboração de diversos setores do governo, sem a necessidade de criar novos órgãos ou entidades.

A cooperação com instituições privadas e organizações não governamentais também será fundamental para a efetividade do Programa.

Por entender que a aprovação deste Projeto constitui um passo importante na construção de uma sociedade mais justa e solidária, e que promove a inclusão e o respeito às mães com filhos raros, solicito o apoio dos nobres Parlamentares para sua aprovação.

Dessa forma, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100390035003600300031003A005000

Assinado eletronicamente por **PAULO CEZAR MARTINS** em 09/05/2024 10:50

Checksum: **F11FD1380096F67AF51D3E12CBD65FED96F134C1F7B7E1208A8FDC19B917DE99**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100390035003600300031003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.