



**PROJETO DE LEI Nº 14348/2024**

*(Paulo Sergio Martins)*

Prevê políticas públicas de apoio e assistência às pessoas com  
Síndrome de Phelan-McDermid.

**Art. 1º.** O Município elaborará políticas públicas de apoio e assistência às pessoas diagnosticadas com Síndrome de Phelan-McDermid, com os seguintes objetivos:

**I** - oferecer informações abrangentes sobre a Síndrome de Phelan-McDermid (SPM), incluindo suas causas, sintomas, formas de prevenção e tratamento, direcionadas aos munícipes;

**II** - incentivar e facilitar a busca pelo diagnóstico precoce e acesso ao tratamento adequado por parte dos pacientes diagnosticados com Síndrome de Phelan-McDermid;

**III** - combater o preconceito e promover a inclusão social das pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid, visando construir uma sociedade mais igualitária e inclusiva;

**IV** - divulgar amplamente os meios de tratamento disponíveis na rede municipal de saúde, garantindo o acesso efetivo das pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid aos serviços necessários para promover seu bem-estar e qualidade de vida.

**Art. 2º.** É criado o **Programa Municipal de Assistência à Pessoa com Phelan-McDermid**, cuja finalidade é coordenar e implementar as ações previstas nesta lei, em colaboração com os órgãos municipais competentes ou entidades da sociedade civil.

**Art. 3º.** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, podendo ser suplementadas se necessário.

**Art. 4º.** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.





## Justificativa

A Síndrome de Phelan-McDermid (SPM) é uma condição genética rara que demanda atenção e cuidados específicos. Diante disso, é fundamental que o poder público promova políticas voltadas para o apoio e assistência às pessoas afetadas por essa síndrome, assim como para suas famílias.

A proposta deste projeto de lei visa atender a essa necessidade, estabelecendo diretrizes claras e objetivas para a implementação de políticas públicas municipais direcionadas às Pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid (SPM).

A oferta de informações sobre a síndrome, seus sintomas, formas de tratamento e prevenção, assim como o incentivo à busca pelo diagnóstico precoce, são ações essenciais para garantir que os pacientes tenham acesso aos cuidados necessários desde os estágios iniciais da condição.

Além disso, combater o preconceito e promover a inclusão social dessas pessoas contribui não apenas para seu bem-estar individual, mas também para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária.

Ao divulgar os meios de tratamento disponíveis na rede municipal de saúde, este projeto visa assegurar que as pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid tenham acesso aos serviços necessários para sua saúde e qualidade de vida, garantindo assim o pleno exercício de seus direitos fundamentais.

Portanto, a aprovação deste projeto de lei é de suma importância para garantir uma abordagem integrada e eficaz no enfrentamento dos desafios enfrentados pelas Pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid em nosso município.

Diante do exposto peço apoio aos nobres Pares.

**PAULO SERGIO MARTINS**

**Paulo Sergio - Delegado**

