



ASSEGURA MATRÍCULA PARA ALUNO PORTADOR DE DOENÇAS RARAS NA ESCOLA MUNICIPAL MAIS PRÓXIMA DE SUA RESIDÊNCIA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1º Fica assegurada a matrícula do aluno portador de doenças raras na Escola Municipal mais próxima de sua residência.

Art. 2º O aluno portador de doenças raras, por ocasião de sua matrícula, deverá apresentar documento comprobatório de sua condição, e ainda comprovante de residência para constar, como anexo a sua solicitação de matrícula na Rede Pública Municipal de Ensino.

Art. 3º As Escolas Municipais garantirão a permanência dos alunos portadores de doenças raras, de forma a assegurar prontamente sua matrícula, priorizando a preparação de seu espaço físico, recursos materiais e profissionais para o acolhimento desses alunos.

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

Ver. Flávia Carvalho
Vereador

Justificativa:

A sociedade tem envidados imensos esforços na busca da inclusão social de todos aqueles que em algum momento histórico tiveram seus direitos segregados. Sabe-se que o processo social inclusivo exige dos poderes constituídos da república um comportamento protagonista e diretivo, efetivados através de políticas públicas que consolidam de fato a possibilidade de acesso e integração das pessoas que compõem as minorias de nossa sociedade. No que se refere às pessoas portadoras de doenças raras, nota-se uma constante mobilização da sociedade organizada para que o poder público reconheça e ofereça de modo concreto os direitos desses indivíduos. Segundo Organização Mundial de Saúde (OMS), designam-se doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (1,3 para cada duas mil pessoas). Há mais de cinco mil doenças raras identificadas. Estima-se que existam mais de 8 mil distúrbios raros, sendo 80% deles de origem genética. Outras doenças raras são dadas por infecções



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA

ESTADO DE MINAS GERAIS

República Federativa do Brasil

Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00624/2019

bacterianas e virais, alergias ou tem causas degenerativas. Em aproximadamente 75% dos casos as doenças raras se manifestam ainda na infância. Neste sentido, propõe o presente Projeto de Lei assegurar e facilitar ao aluno que se enquadra como “portador de doenças raras” o acesso à EDUCAÇÃO na Escola Municipal mais próxima de onde reside, pois se acredita que o ambiente escolar seja um dos mais importantes meios de integração e interação das pessoas. Igualmente, a Educação é um dos principais mecanismos de desenvolvimento pessoal e exercício da cidadania. São notórias as dificuldades causadas pelas doenças raras, todavia, inúmeras pessoas que tiveram acesso a EDUCAÇÃO e outros serviços de responsabilidade do Estado, prestaram e ainda prestam grandes contribuições para a humanidade. Como exemplo, cita-se o Presidente John Fitzgerald Kennedy, com a doença de Crohns, o físico Stephen Hawkings, com esclerose lateral amiotrófica, o músico Seal, com lúpus infantil, o ator Michael J. Fox, com a doença de Huntingtons, o medalhista olímpico Doug Herland, com osteogênese imperfeita e a aviadora Jessica Cox que, por uma doença congênita, nasceu sem os braços. É certo que a grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial. Vários são os fatores que dificultam o exercício desse potencial, podendo-se destacar entre eles o obstáculo do acesso ao ambiente escolar, originado muitas das vezes pela incapacidade do poder público em oferecer as condições adequadas para que as pessoas portadoras de doenças raras exerçam seu direito constitucional à educação. Outra barreira a ser superada através do processo inclusivo educacional trata-se do preconceito que muitos têm contra os sintomas físicos pouco comuns dessas patologias. O que leva a crer que a construção de um ambiente escolar ainda mais plural, representativo e diverso, contribuirá incontestavelmente para a concepção de uma sociedade isonômica. Sendo assim, nobres Edis, peço apoio dos ilustres pares para a aprovação do presente projeto de lei, aproveitando a oportunidade para renovar a Vossas Excelências os protestos da minha perfeita estima e distinta consideração.

Ver. Flávia Carvalho
Vereador