

PROJETO DE LEI Nº 22.878/2018

DECLARA DE UTILIDADE PÚBLICA A ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA DA BAHIA - AFAPEB, COM SEDE E FORO NA CIDADE DE SALVADOR ESTADO DA BAHIA.

A Assembleia Legislativa do Estado da Bahia DECRETA:

Artigo 1º - Fica declarada de Utilidade Pública a ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA DA BAHIA - AFAPEB com sede e Foro na cidade de Salvador, estado da Bahia.

Art. 2º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Sala das Sessões, 11 de junho de 2018.

**José de Arimateia
Deputado Estadual - PRB.**

JUSTIFICATIVA

A ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA DA BAHIA - AFAPEB, no CNPJ sob nº 15.622.363/0001-36, foi fundado em 16 de agosto de 2009 com sede e Foro no município de Salvador, estado da Bahia, localizada no caminho 11, Lagoa da Paixão, nº33 - Conjunto Lagoa da Paixão - Coutos - Cep: 40.760.020, Salvador - Bahia, constitui-se numa sociedade civil, sem fins lucrativos, com a intenção de prestar relevantes serviços à comunidade.

A ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA DA BAHIA - AFAPEB têm por finalidade:

- Congregar e representar os portadores de Epidermólise Bolhosa Congenita, na defesa de seus direitos sociais, educacionais, coletivos e individuais, em qualquer nível, podendo, para tanto, atuar perante os poderes públicos, em demandas administrativas ou judiciais, atuando como substituto processual ou por sua representação;
- Promover a valorização social do portador de Epidermólise Bolhosa Congenita, prestando assistência e orientação, buscando uma integração com os mais variados segmentos da vida civil, como organizações nacionais e internacionais interessadas no estudo da patologia Epidermólise Bolhosa Congenita;
- Criar condições para os familiares dos portadores participarem das reuniões e eventos relacionados à Epidermólise, podendo assim contribuir, de alguma forma, crescimento e desenvolvimento da AFAPEB;
- Firmar convênios com médicos, psicólogos, assistentes sociais, demais profissionais de saúde e de outras áreas, bem como instituições médico hospitalares, públicas e privadas, para implementação de programas de atendimento e tratamento hospitalar, ambulatorial e complementar para os portadores de Epidermólise e sua família, de forma a amenizar os efeitos e consequências da patologia em suas vidas.

Diante da necessidade de dar continuidade ao brilhante trabalho desenvolvido pela ASSOCIAÇÃO DE FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA DA BAHIA - AFAPEB. Proponho que a mesma seja reconhecida como sendo de Utilidade Pública para que possa desempenhar melhor as suas atividades.

Sala das Sessões, 11 de junho de 2018.

José de Arimateia
Deputado Estadual - PRB.