



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Vereadora Isabella de Roldão

PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO Nº ____/2016

CONCEDE A MEDALHA DO
MÉRITO JOSÉ MARIANO À
ALIANÇA DE MÃES E
FAMÍLIAS RARAS (AMAR) DO
RECIFE.

Art. 1º Fica concedida a Medalha do Mérito José Mariano à Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR) do Recife.

Art. 2º Este Decreto Legislativo entra em vigor na data da sua publicação.

Recife, 22 de agosto de 2016.

ISABELLA DE ROLDÃO
Vereadora da Cidade do Recife



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Vereadora Isabella de Roldão

JUSTIFICATIVA

No mundo contemporâneo muito se fala em inclusão. Seja no mercado de trabalho ou no acesso a lazer e educação. Para as pessoas portadoras de síndromes raras que englobam déficit intelectual e patologias graves, muitas vezes, degenerativas não existe estrutura médica, mercado de trabalho ou lazer. A escola é inclusiva e carrega utopia no nome, mas não é ainda capacitada. São pessoas que demandam acompanhamento em tempo integral, pois não possuem condições de executar as tarefas mais simples, como comer ou ir ao banheiro.

Em Pernambuco, não existem instituições terapêuticas capacitadas para atender a esses pacientes e suas famílias são obrigadas a uma verdadeira peregrinação, em busca de soluções médicas ou estruturais.

Pensando em ajudar essas famílias, surgiu a AMAR – Aliança de Mães e Famílias Raras, criada por Pollyana Dias, mãe de Pedro Henrique, adolescente que tem síndrome de cri du chat. Pela rede social, Pollyana se juntou a outras mães locais e iniciaram esse movimento em 2013, através do qual auxiliavam famílias no repasse de doações de suplementos alimentares, medicamentos, cadeiras de rodas, fraldas, roupas e cestas básicas.

Diante do exposto, consideramos mais do que justa a homenagem e o reconhecimento a todo este trabalho desenvolvido pela **AMAR** – Aliança de Mães e Famílias Raras.

Recife, 22 de agosto de 2016.

ISABELLA DE ROLDÃO

Vereadora da Cidade do Recife