



Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

COMISSÃO DE REDAÇÃO – PL n. 71/2014

SOBRE: Dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas no âmbito do município de Sorocaba e dá outras providências.

Esta comissão apresenta a seguinte redação:

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta:

Art. 1º As pessoas portadoras de doenças raras, com mobilidade reduzida (conforme disposto no art. 5º do Decreto Federal nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004) no âmbito do Município terão para si estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10.048, de 08 de novembro de 2000.

Art. 2º Para efeitos desta Lei, considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.

Art. 3º Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

I - combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;

II - estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;

III - divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras e genéticas;

IV - articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras e genéticas, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V - integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares;





Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

VI - controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 4º Fica instituído o dia 28 de fevereiro como Dia Municipal de Atenção às Doenças Raras.

Art. 5º Fica instituída a Semana Municipal de Atenção às Doenças Raras, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro.

§ 1º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras tem por finalidade proporcionar a reflexão e conscientização sobre o tema, ampliando o nível de informação, divulgação, superação de preconceitos e atuação afirmativa do Município e da sociedade civil sobre esta problemática.

§ 2º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá como um espaço para tornar público e potencializar os estudos que já existem sobre estas doenças, auxiliando em seu diagnóstico e tratamento.

§ 3º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá, igualmente, para estimular a capacitação de profissionais, em nível de excelência na área, e aprofundar o conhecimento do cenário atualizado de doenças raras em nosso Município.

Art. 6º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta de verba orçamentária própria.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

S/C., 06 de junho de 2014.

RODRIGO MAGANHATO
Presidente

JESSÉ LOURES DE MORAES
Membro

JOSÉ APOLO DA SILVA
Membro

Rosa/



Este impresso foi confeccionado com papel 100% reciclado