

PROJETO DE LEI

Nº 71/2014

Lei Nº 10.912

AUTÓGRAFO Nº

180/2014

Nº



SECRETARIA

Autoria: DO EDIL JOSE ANTONIO CALDINI CRESPO

Assunto: 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.



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

PROJETO DE LEI Nº 71/2014

*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.*

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta:

81 Art. 1º - As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Sorocaba 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  
-26-Fev-2014-09:19-133987-2/6





# 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.

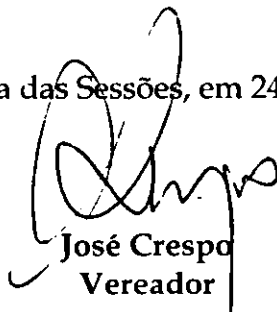
§ 2º - A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá como um espaço para tornar público e potencializar os estudos que já existem sobre estas doenças, auxiliando em seu diagnóstico e tratamento.

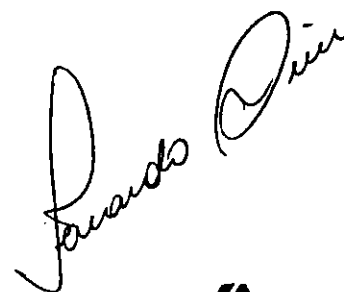
§ 3º - A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá, igualmente, para estimular a capacitação de profissionais, em nível de excelência na área, e aprofundar o conhecimento do cenário atualizado de doenças raras em nosso Município.

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.

Sala das Sessões, em 24 de fevereiro de 2014.

  
José Crespo  
Vereador





SEMANA MUNICIPAL DE SOROCABA  
-20-FEV-10:4-05:19-132987-3/6



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

## Nº JUSTIFICATIVA:

O presente projeto de lei tem por objetivo assegurar aos portadores de doenças raras prioridade de atendimento, nos termos da Lei Federal nº 10.048, de 08 de novembro de 2000.

A referida Lei assegura as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo, atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras.

A mencionada lei também dispõe que as empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo.

As pessoas portadoras de doenças raras também merecem o mesmo atendimento prioritário, uma vez que possuem limitações idênticas ou até maiores, porém não têm dispensado o mesmo atendimento nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras.

Cediço que as pessoas portadoras de doenças raras desenvolvem deficiência física e mentais de várias espécies e, por isso, não podem ter negado o direito de atendimento prioritário em conformidade com os preceitos da legislação federal.

Ademais, a Lei nº 12.435/2011 alterou o conceito de pessoa com deficiência. Atualmente considera-se pessoa com deficiência "aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; além de ter impedimentos de longo prazo, ou seja, aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos."

É impossível, no Estado Democrático de Direito e diante do consagrado princípio da igualdade, dispensar tratamento diferenciado a pessoas que possuem as mesmas limitações. É injusto que o portador de doenças raras, que





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

**Nº** desenvolve deficiências e têm limitações idênticas aquelas das pessoas elencadas na legislação federal não tenha assegurado os mesmos direitos.

As doenças raras caracterizam-se pela ampla diversidade de distúrbios e sintomas que apresentam e variam não só de doença para doença, mas também de doente para doente que sofre da mesma doença.

O fenômeno das doenças raras é recente. Até há pouco tempo, os sistemas de saúde e as políticas públicas as ignoravam largamente. Elas precisam fazer parte do referencial de doenças a serem atuadas em nível de política pública. Nos casos em que se dispõe um tratamento preventivo, este tem se demonstrado eficaz.

Assim como as doenças genéticas, as doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas.

Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: *ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, miastenia gravis, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e osteogenesis imperfecta.*

Este projeto de lei além de assegurar aos portadores de doenças raras prioridade no atendimento, quer propiciar no âmbito do município de Sorocaba, sejam implementadas políticas que sirvam para produzir conhecimento sobre o assunto e provoque a sensibilização da população quanto ao problema. O próprio conhecimento médico e científico acerca de doenças raras é escasso. A aquisição e a difusão de conhecimento científico é a base vital para a identificação das doenças e, ainda mais importante, para a investigação de novos procedimentos em nível de diagnóstico e terapêutico.

No dia 28 de fevereiro é celebrado o Dia Mundial das Doenças Raras, chamando a atenção da população e dos profissionais de saúde sobre a falta de recursos para o diagnóstico e tratamento de doenças que a maioria das pessoas não conhece. É também um alerta dos pacientes para a falta de médicos, hospitais, laboratórios especializados e principalmente o alto custo dos tratamentos.





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

Temos a expectativa de contribuir para o combate ao preconceito e a promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito, inclusive instituindo o dia de atenção especial às doenças raras e genéticas e também a semana estadual com o mesmo objetivo.

A intenção não é comemorar, mas conscientizar a sociedade e as autoridades para o conhecimento dessas doenças, em sua maioria graves, incuráveis, crônicas e quase sempre degenerativas e progressivas.

Por isso apresentamos este projeto de lei e esperamos o apoio de nossos nobres pares para sua aprovação.

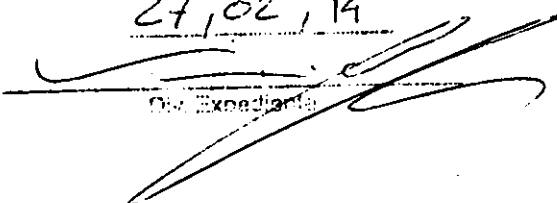
Sala das Sessões, em 24 de fevereiro de 2014.


  
José Crespo  
Vereador





Recebido na Div. Expediente  
26 de fevereiro de 14

A Consultoria Jurídica e Comissões  
27, 02, 14  
  
Div. Expediente

Recebido na Secretaria Jurídica  
28/02/14  




**Câmara Municipal de Sorocaba  
Sistema de Apoio ao Processo Legislativo**

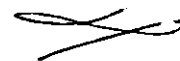
**RECIBO DE ENVIO DE PROPOSIÇÃO**

Código do Documento: <b><u>P 9 8 7 2 0 4 8 4 8 / 9 0 1</u></b>	Tipo de Proposição: Projeto de Lei
Autor: José Crespo	Data de Envio: 26/02/2014
Descrição: Dispõe sobre atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes	

Declaro que o conteúdo do texto impresso em anexo é idêntico ao conteúdo enviado eletronicamente por meio do sistema SAPL para esta proposição.

  
José Crespo

9/7-18/2014 11:19:33 AM 1/6







# *Câmara Municipal de Sorocaba*

Estado de São Paulo

**SECRETARIA JURÍDICA**

EXMO. SR. PRESIDENTE

PL 071/2014

A autoria da presente Proposição é do Vereador José Antonio Caldini Crespo.

Trata-se de PL que 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.

As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município terão para si, estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10048, de 2000 (Art. 1º); para efeito desta Lei, considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico (Art. 2º); na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes: combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas; estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas; divulgação de informações,



# *Câmara Municipal de Sorocaba*

Estado de São Paulo

SECRETARIA JURÍDICA

estudos e experiência 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 genéticas; articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras genéticas, com vistas a garantir-lhe o desenvolvimento e a inclusão social; integração ente os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando a qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares; controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema (Art. 3º); fica instituído o dia 28 de fevereiro como dia Municipal de Atenção às Doenças Raras (Art. 4º); fica instituída a Semana Municipal de Atenção Para Doenças Raras, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro. 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. 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. 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 em nosso Município (Art. 5º); cláusula de despesa (Art. 6º); vigência da lei (Art. 7º).

**Este Projeto de Lei encontra respaldo em nosso Direito Positivo, com exceção dos artigo 1º e 2º, neste diapasão passa-se a expor:**



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo  
SECRETARIA JURÍDICA

Dispõe este PL nos termos abaixo:

*Art. 1º. As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Sorocaba terão para si, estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10.048, de 08 de novembro de 2000.*

Destaca-se que a Lei Federal nº 10048, de 2000, normatiza sobre prioridade de atendimento às pessoas que especifica, nas repartições públicas e empresas concessionárias de serviço público, ou seja, o interesse na matéria que versa este PL é Nacional, extrapolando o interesse local, sendo que:

A Lei de Regência (Lei Federal nº 10048, de 2000) especifica quais pessoas terão atendimento prioritário nas repartições públicas e empresas concessionárias, são elas: peessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade superior a 60 anos, as lactantes e as pessoas acompanhada por crianças de colo, frisa-se que:

Conforme nosso sistema jurídico, a única forma de impor a administração estendendo o atendimento prioritário disposto na Lei Federal nº 10048, de 2000 as pessoas portadoras de doenças raras é alterando tal Lei no âmbito do Congresso Nacional, corroborando com tal afirmação sublinha-se que por iniciativa parlamentar está em tramitação na Câmara do Deputados o Projeto de Lei nº 4445/2012, o qual altera a Lei nº



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo  
SECRETARIA JURÍDICA

10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender às pessoas portadoras de doenças graves a prioridade de atendimento; salienta-se que:

**A suplementação a Lei Federal, nos termos do artigo 30, II, Constituição da República, não se confunde com competência concorrente com a União, para legislar sobre a matéria a nível municipal, tal qual ocorre nas disposições do artigo 1º deste PL, sendo que:**

**Para adequação dos artigos 1º e 2º deste PL a legislação federal, suplementando a mesma, caberia alteração dos mesmos nos seguintes termos:**

*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 8 de novembro de 2000.*

*Art. 2º. Para efeito desta Lei, considera-se portador de doença rara com mobilidade reduzida (conforme disposto no art. 5º do Decreto Federal nº 5.296, de 2004) o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.*

No mais destaca-se que os termos deste PL não impõe obrigação a Administração, apenas estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas; institui o dia



# *Câmara Municipal de Sorocaba*

Estado de São Paulo

**SECRETARIA JURÍDICA**

Municipal de Atenção às Doenças Raras; bem como a Semana Municipal de Atenção Para Doenças Raras, estando tais disposições em consonância com as Proposições apresentadas a nível estadual, de iniciativa parlamentar, que normatiza sobre o assunto, das quais destaca-se infra:

*Projeto de Lei nº 432/2012*

*Institui a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras nas Escolas Públicas do Estado de São Paulo, a realizar-se, anualmente, na primeira semana de outubro, e dá outras providências.*

*Tramitação: 29.08.2012/: Parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação.*

*15.10.2012: Parecer favorável da Comissão de Educação e Cultura.*

*Projeto de Lei nº 1.118/2011*

*Institui o Dia de Conscientização sobre Doenças Raras.*

*Convertido na Lei 14.806, de 21 de junho de 2012.*

*Projeto de Lei nº 648/2011*

*Dispõe sobre a política de tratamento de Doenças Raras no Estado de São Paulo e dá outras providências.*



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

SECRETARIA JURÍDICA

*Tramitação: 25.10.2011: Parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação.*

Finalizando conclui-se que este PL encontra guarida no Direito Pátrio; com exceções das adequações sugeridas nos artigos 1º e 2º desta Proposição, as quais se não observadas, acarretará vício de iniciativa ou inconstitucionalidade formal, por adentrar a competência legislativa da União; no mais, nada a opor, sob o aspecto jurídico.

É o parecer.

Sorocaba, 07 de março de 2.013.

MARCOS MACIEL PEREIRA

ASSESSOR JURÍDICO

De acordo:

MARCIA PEGORELLI ANTUNES

Secretária Jurídica



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

## COMISSÃO DE JUSTIÇA

**SOBRE:** o Projeto de Lei nº 71/2014, de autoria do Edil José Antonio Caldini Crespo, que 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.

*Conforme o Art. 51 do Regimento Interno da Câmara Municipal de Sorocaba, indico para relator deste Projeto o Vereador Mário Marte Marinho Júnior, que deverá observar o § 1º devendo emitir seu parecer conforme os §§ 2º e 3º do mesmo artigo.*

S/C., 5 de maio de 2014.

  
**MÁRIO MARTE MARINHO JÚNIOR**  
*Presidente da Comissão*





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

COMISSÃO DE JUSTIÇA

RELATOR: Vereador Mário Marte Marinho Júnior

PL 71/2014

Trata-se de Projeto de Lei de autoria do nobre Vereador José Antonio Caldini Crespo, que *"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"*.

De início, a proposição foi encaminhada à D. Secretaria Jurídica, para exame da matéria, quanto aos aspectos legais e constitucionais, que exarou parecer favorável ao projeto, com ressalvas (fls. 08/13).

Na sequência de sua tramitação legislativa, vem, agora, a esta Comissão de Justiça para ser apreciada.

Procedendo à análise da propositura, constatamos que ela está em consonância com o nosso direito positivo, com exceção dos arts. 1º e 2º. Isso porque, não pode o Município inovar a legislação federal (Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000) criando obrigações ali não previstas; a competência municipal reside apenas no campo da suplementação, o que não ocorre nos referidos dispositivos.

Frise-se que, as irregularidades apontadas poderão ser sanadas com a apresentação de emendas aos arts. 1º e 2º nos termos do proposto pela D. Secretaria Jurídica às fls. 11.

Ante o exposto, a proposição como se apresenta é inconstitucional, uma vez que os arts. 1º e 2º invadem competência legislativa privativa da União.

S/C., 5 de maio de 2014.

MÁRIO MARTE MARINHO JÚNIOR  
*Presidente - Relator*

JESSÉ LOURES DE MORAES  
*Membro*

JOSÉ FRANCISCO MARTINEZ  
*Membro*





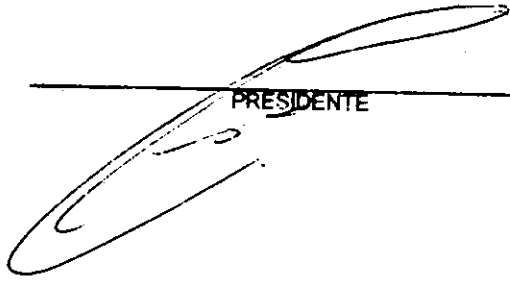
**1ª DISCUSSÃO**

So. 31/2014

APROVADO  REJEITADO

EM 29/05/2014

Bem como a  
emenda 2

  
\_\_\_\_\_  
PRESIDENTE

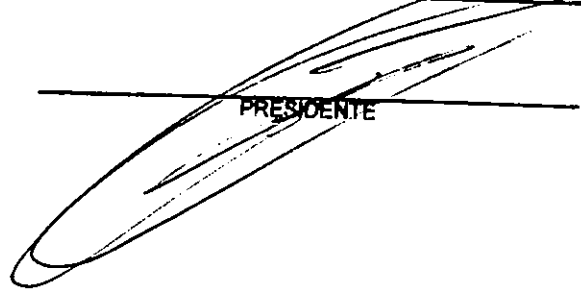
**2ª DISCUSSÃO**

So. 33/2014

APROVADO  REJEITADO

EM 05/06/2014

Bem como a  
emenda 1/  
C. Red. 2

  
\_\_\_\_\_  
PRESIDENTE



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

EMENDA Nº 01

PROJETO DE LEI Nº 71/2014

MODIFICATIVA  ADITIVA  SUPRESSIVA  RESTRITIVA

Altera o artigo 1º deste PL, suplementando o mesmo à Legislação Federal, com a seguinte redação:

*"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 8 de novembro de 2000."*

Sala das Sessões, de 22 de maio de 2014.

  
José Crespo  
Vereador





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

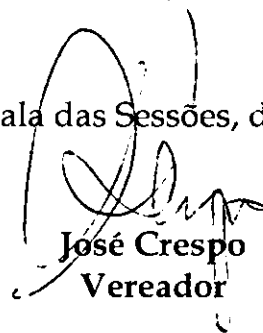
Nº

## JUSTIFICATIVA:

Esta emenda pretende aprimorar o projeto de Lei 71/14.

Considerando a importância deste Artigo 1º aos munícipes portadores de doenças raras, com mobilidade reduzida, solicito a aprovação do mesmo pelos colegas de Plenário.

Sala das Sessões, de 22 de maio de 2014.



**José Crespo**  
Vereador





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

## COMISSÃO DE JUSTIÇA

**SOBRE:** a Emenda nº 01 e o Projeto de Lei nº 71/2014, de autoria do Edil José Antonio Caldini Crespo, que 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.

A Emenda nº 01 está condizente com nosso direito positivo e sanou a inconstitucionalidade do Projeto de Lei em análise.

Dessa forma, nada a opor sob o aspecto legal da emenda nº 01 e do Projeto de Lei nº 71/2014.

S/C., 29 de maio de 2014.

**MÁRIO MARTE MARINHO JÚNIOR**

*Presidente*

**JESSÉ LOURES DE MORAES**

*Membro*

**JOSÉ FRANCISCO MARTINEZ**

*Membro*





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

19

Nº

## COMISSÃO DE ECONOMIA, FINANÇAS, ORÇAMENTO E PARCERIAS

**SOBRE:** a Emenda nº 01 ao Projeto de Lei nº 71/2014, de autoria do Edil José Antonio Caldini Crespo, que 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.

Pela aprovação.

S/C., 29 de maio de 2014.

  
NEUSA MALDONADO SILVEIRA  
*Presidente*

  
ANSELMO ROLIM NETO  
*Membro*

  
JOSÉ FRANCISCO MARTINEZ  
*Membro*





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

## COMISSÃO DE SAÚDE PÚBLICA

**SOBRE:** a Emenda nº 01 ao Projeto de Lei nº 71/2014, de autoria do Edil José Antonio Caldini Crespo, que 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.

Pela aprovação.

S/C., 29 de maio de 2014.

  
**IZÍDIO DE BRITO-CORREIA**

*Presidente*

  
**FERNANDO ALVES LISBOA DINI**

*Membro*

  
**JOSÉ APOLO DA SILVA**

*Membro*





# 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/





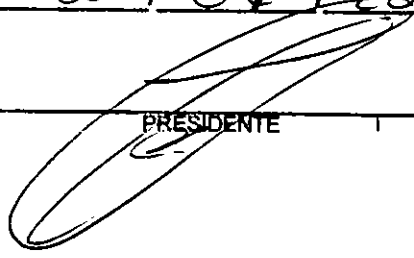
**DISCUSSÃO ÚNICA**

SO. 40/2014

APROVADO

REJEITADO

EM 03 / 07 / 2014



\_\_\_\_\_  
PRESIDENTE



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº 0618

Sorocaba, 03 de julho de 2014.

Excelentíssimo Senhor,

Estamos encaminhando a Vossa Excelência, os Autógrafos nºs 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188 e 189/2014, aos Projetos de Lei nº 415, 416, 505/2013, 19, 71, 159, 177, 96, 185, 206, 214, 220, 225 e 243/2014, respectivamente, já aprovados em definitivo por este Legislativo.

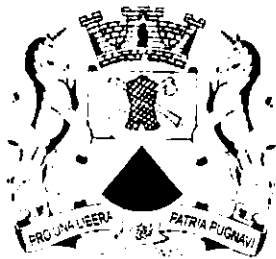
Sendo só o que nos apresenta para o momento, subscrevemo-nos,

Atenciosamente

**GERVINO CLAUDIO GONÇALVES**  
*Presidente*

Ao  
Excelentíssimo Senhor  
Engenheiro ANTONIO CARLOS PANNUNZIO  
Digníssimo Prefeito Municipal de  
SOROCABA





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

AUTÓGRAFO Nº 180/2014

## PREFEITURA MUNICIPAL DE SOROCABA

LEI Nº DE DE DE 2014

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.

PROJETO DE LEI Nº 71/2014, DO EDIL JOSÉ ANTONIO CALDINI CRESPO

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;





# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

**Nº**

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;

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.

Rosa/





PREFEITURA DE SOROCABA

Sorocaba, 24 de Julho de 2014.

Ofício nº 48/2014  
Processo nº 19.649/2014  
Ref. ao Autógrafo nº 180/2014 (PL nº 71/2014)

Senhor Presidente,

Pelo presente, informamos que será sancionado o Projeto de Lei nº 71/2014.

Porém, conforme criteriosa manifestação da Secretaria de Desenvolvimento Social, algumas expressões mereceriam adequação aos modernos conceitos da medicina, razão porque enviamos as razões técnicas abaixo para eventual adequação do texto por meio de novo projeto de lei de autoria desta Casa.

A seguir as razões:

*“Que esta SEDES, não concorda com a proposta da presente Lei na forma como está redigida isso, por que;*

1- *Em relação ao Artigo 1º: As pessoas não são “portadores/portadoras” de enfermidades, deficiências ou situações semelhantes.*

2- *Muito embora, as leis e decretos antigos ainda utilizem o termo é necessário atualizar o quanto urgente possível. A sociedade tem acompanhar as constantes modificações. Nesse caso, a respeitável Câmara dos Vereadores de Sorocaba, não pode ficar ao largo.*

3- *A analogia é um dos institutos de Direito que devem ser levados a efeito para boa e correta interpretação dos textos e palavras. Nesse sentido, a reflexão a fazer é que:*

4- *Fazendo analogia do entendimento predominante em relação aos deficientes, a ponderação retira o termo “portador”. Isso vale dizer que, para ser considerado “portador” é necessário considerar que o agente traz consigo alguma coisa, e/ou aquilo que se porta, seja passível de mudar de um para outro. Ou seja, à compreensão que se deve fazer é no sentido de que, algo que possa ser transferido a um terceiro.*

a) *A deficiência que é pessoal, personalíssima, por exemplo, não pode ser transferida, a quem, quer que seja, logo, não está sendo portada, mas a pessoa está com a deficiência em si mesma (grifo nosso);*

b) *As doenças raras ou não, salvo aquelas que são de contágio, também não podem ser transferidas, a qualquer pessoa. Não seria razoável dizer que; esta ou aquela pessoa estaria portando a doença “X”;*

*Paulinho*  
*25/07/14*  
*Guilherme*

26

SECRETARIA MUNICIPAL DE SOROCABA  
24-JUL-2014 15:18:157494-1/6



## PREFEITURA DE SOROCABA

c) Na ementa da proposta desta Lei, está prevista a promoção da "educação". Ora, flagrante o equívoco, pois, se tal é o objetivo, com mais razão proceda-se a terminologia correta e adequada ao fato.

d) A sugestão vai ao sentido de que se corrija o texto, que na nova redação se abstraia a expressão "portadora", para que se atenda inclusive a finalidade social que a lei acredita-se, está a se propor.

5- Em relação ao Artigo 2º - Segundo as literaturas médicas, a classificação da doença não tem característica de dizer se é rara ou comum. Trata-se de laudo médico que identifica a doença conforme CID.

a) O laudo terá como característica depois de anamnese identificar que há uma patologia:

b) Que para aquela patologia será recomendado o tratamento "x" ou "y";

6- Em recente publicação, afirma-se: "quando se trata de doenças raras, não existe unanimidade sequer em relação ao seu conceito. Em comum, apenas a definição de que pertencem ao grupo das doenças que afetam uma pequena parcela da população. De modo geral, analisando-se os vários conceitos adotados no mundo, é possível situar as doenças raras na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes. Esse dado, que aparentemente pode parece irrelevante, é fundamental para definir o escopo e amplitude das políticas oficiais desenvolvidas por cada país. Na comparação com eles, o Brasil está um passo atrás: assim, como não conta com uma política específica para doenças raras, tampouco possui um conceito oficial para defini-las..." (Revista Interfarma – Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional. São Paulo – Março de 2013 - Edições Especiais Saúde. Volume V).

7- Em relação a Artigo 3º : Adoção de medidas para a promoção da educação.

a) Quanto ao Inciso "I". A compreensão da palavra "preconceito" está equivocada. Isso por que, qualquer pessoa pode sentir preconceito em relação á algo que lhe é desconhecido. Isso vale dizer ainda, que o conceito não foi formado a respeito daquilo que se tem conhecimento parcial ou diminuído.

b) A mesma expressão traz a ideia de "combate ao preconceito". Não parece correto o termo numa proposta de lei que pretende falar de "promoção da educação"

27  
CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA  
-29-Jul-2014-15:18:13/404/2/6



PREFEITURA DE SOROCABA

c) A percepção do equívoco fica mais clara ainda, pois, ao concluir o inciso em comento, o autor do projeto acerta utilizando a expressão "pessoas com doenças...".

d) A guisa de melhor esclarecer é importante destacar que as palavras preconceito e discriminação estão sendo confundidas. A primeira já foi tratada no item "a". A segunda trata-se de crime, que não se pode atribuir à primeira.

e) Todas as práticas discriminatórias devem ser sim rechaçadas. Não é isso que se identifica no presente projeto. O preconceito acaba sendo logo vencido, na medida que a clareza é demonstrada em relação ao fato ou assunto em discussão.

f) Por derradeiro, se a pretensão da Lei é promoção da educação, é fundamental que trate as palavras na medida da sua real definição. O vernáculo correto contribui para a finalidade da Lei.

g) A observação se revela necessária, pois, o interprete da Lei não pode ter dúvidas no instante da sua aplicação. Quanto ao legislador, esse tem obrigação de deixar claro a sua pretensão.

8- Em relação ao Artigo 5º § 1º - Do presente, é necessário ponderar que se trata de utopia, a oração "superação de preconceitos". Os preconceitos sempre existiram e existirão, na medida em que as pessoas exercitam sua capacidade intelectual.

a) Impedir os preconceitos seria parar a capacidade construtiva que todo ser humano precisa exercitar;

b) A discriminação é ato abominável que não deve ser aceito seja em que esfera ou espécie for;"

Sem mais,

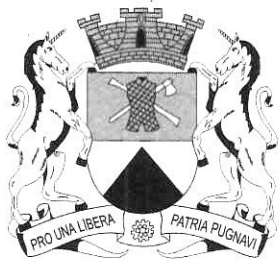
ANTÔNIO CARLOS PANNUNZIÒ  
Prefeito Municipal

Ao  
Exmo. Sr.  
GERVINO CLÁUDIO GONÇALVES  
DD. Presidente da Câmara Municipal de  
SOROCABA  
Ofício 45 -Aut. 180 e PL 71/2014

ARQUIVADO EM 2014

24-01-2014-15:18:13/824/516

CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA



# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

“MUNICÍPIO DE SOROCABA” 25 DE JULHO DE 2014 / Nº 1.645

FOLHA 1 DE 2

(Processo nº 19.649/2014)

**LEI Nº 10.912, DE 24 DE JULHO DE 2014.**

(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).

Projeto de Lei nº 71/2014 – autoria do Vereador JOSÉ ANTONIO CALDINI CRESPO.

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta e eu promulgo a seguinte Lei:

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 8 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;
- 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.

Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 2.

§ 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.

Palácio dos Tropeiros, em 24 de Julho de 2014, 359ª da Fundação de Sorocaba.

**ANTONIO CARLOS PANNUNZIO**

Prefeito Municipal

**MAURÍCIO JORGE DE FREITAS**

Secretário de Negócios Jurídicos

**JOÃO LEANDRO DA COSTA FILHO**

Secretário de Governo e Segurança Comunitária

Publicada na Divisão de Controle de Documentos e Atos Oficiais, na data supra.

**VIVIANE DA MOTTA BERTO**

Chefe da Divisão de Controle de Documentos e Atos Oficiais

Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 3.







# Câmara Municipal de Sorocaba

Estado de São Paulo

Nº

“MUNICÍPIO DE SOROCABA” 25 DE JULHO DE 2014 / Nº 1.645

FOLHA 2 DE 2

#### JUSTIFICATIVA:

O presente Projeto de Lei tem por objetivo assegurar aos portadores de doenças raras prioridade de atendimento, nos termos da Lei Federal nº 10.048, de 08 de Novembro de 2000. A referida Lei assegura as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo, atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras. A mencionada Lei também dispõe que as empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo. As pessoas portadoras de doenças raras também merecem o mesmo atendimento prioritário, uma vez que possuem limitações idênticas ou até maiores, porém não têm dispensado o mesmo atendimento nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras. Cedejo que as pessoas portadoras de doenças raras desenvolvem deficiência física e mentais de várias espécies e, por isso, não podem ter negado o direito de atendimento prioritário em conformidade com os preceitos da Legislação Federal. Ademais, a Lei nº 12.435/2011 alterou o conceito de pessoa com deficiência. Atualmente considera-se pessoa com deficiência “aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; além de ter impedimentos de longo prazo, ou seja, aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos.” É impossível, no Estado Democrático de Direito e diante do consagrado princípio da igualdade, dispensar tratamento diferenciado a pessoas que possuem as mesmas limitações. É injusto que o portador de doenças raras, que desenvolve deficiências e têm limitações idênticas aquelas das pessoas elencadas na Legislação Federal não tenha assegurado os mesmos direitos. As doenças raras caracterizam-se pela ampla diversidade de distúrbios e sintomas que apresentam e variam não só de doença para doença, mas também de doente para doente que sofre da mesma doença.

O fenômeno das doenças raras é recente. Até há pouco tempo, os sistemas de saúde e as políticas públicas as ignoravam largamente. Elas precisam fazer parte do referencial de doenças a serem atuadas em nível de política pública. Nos casos em que se dispõe um tratamento preventivo, este tem se demonstrado eficaz. Assim como as doenças genéticas, as doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas. Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, miastenia gravis, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e osteogenesis imperfecta.

Este Projeto de Lei além de assegurar aos portadores de doenças raras prioridade no atendimento, quer propiciar no âmbito do município de Sorocaba, sejam implementadas políticas que sirvam para produzir conhecimento sobre o assunto e provoque a sensibilização da população quanto ao problema. O próprio conhecimento médico e científico acerca de doenças raras é escasso. A aquisição e a difusão de conhecimento científico é a base vital

Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 4.

para a identificação das doenças e, ainda mais importante, para a investigação de novos procedimentos em nível de diagnóstico e terapêutico.

No dia 28 de Fevereiro é celebrado o Dia Mundial das Doenças Raras, chamando a atenção da população e dos profissionais de saúde sobre a falta de recursos para o diagnóstico e tratamento de doenças que a maioria das pessoas não conhece. É também um alerta dos pacientes para a falta de médicos, hospitais, laboratórios especializados e principalmente o alto custo dos tratamentos.

Temos a expectativa de contribuir para o combate ao preconceito e a promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito, inclusive instituindo o dia de atenção especial às doenças raras e genéticas e também a semana estadual com o mesmo objetivo. A intenção não é comemorar, mas conscientizar a sociedade e as autoridades para o conhecimento dessas doenças, em sua maioria graves, incuráveis, crônicas e quase sempre degenerativas e progressivas. Por isso apresentamos este Projeto de Lei e esperamos o apoio de nossos Nobres Pares para sua aprovação.





(Processo nº 19.649/2014)

LEI Nº 10.912, DE 24 DE JULHO DE 2014.

(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).

Projeto de Lei nº 71/2014 – autoria do Vereador JOSÉ ANTONIO CALDINI CRESPO.

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta e eu promulgo a seguinte Lei:

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 8 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;

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.



## PREFEITURA DE SOROCABA

32

Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 2.


§ 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.

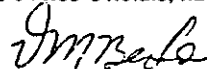
Palácio dos Tropeiros, em 24 de Julho de 2014, 359º da Fundação de Sorocaba.

  
ANTONIO CARLOS PANNUNZIO  
Prefeito Municipal

  
MAURÍCIO JORGE DE FREITAS  
Secretário de Negócios Jurídicos

  
JOÃO LEANDRO DA COSTA FILHO  
Secretário de Governo e Segurança Comunitária

Publicada na Divisão de Controle de Documentos e Atos Oficiais, na data supra.

  
VIVIANE DA MOTTA BERTO  
Chefe da Divisão de Controle de Documentos e Atos Oficiais



Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 3.

**JUSTIFICATIVA:**

O presente Projeto de Lei tem por objetivo assegurar aos portadores de doenças raras prioridade de atendimento, nos termos da Lei Federal nº 10.048, de 08 de Novembro de 2000.

A referida Lei assegura as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo. atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras.

A mencionada Lei também dispõe que as empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo.

As pessoas portadoras de doenças raras também merecem o mesmo atendimento prioritário, uma vez que possuem limitações idênticas ou até maiores, porém não têm dispensado o mesmo atendimento nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras.

Cediço que as pessoas portadoras de doenças raras desenvolvem deficiência física e mentais de várias espécies e, por isso, não podem ter negado o direito de atendimento prioritário em conformidade com os preceitos da Legislação Federal.

Ademais, a Lei nº 12.435/2011 alterou o conceito de pessoa com deficiência. Atualmente considera-se pessoa com deficiência "aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; além de ter impedimentos de longo prazo, ou seja, aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos."

É impossível, no Estado Democrático de Direito e diante do consagrado princípio da igualdade, dispensar tratamento diferenciado a pessoas que possuem as mesmas limitações. É injusto que o portador de doenças raras, que desenvolve deficiências e têm limitações idênticas aquelas das pessoas elencadas na Legislação Federal não tenha assegurado os mesmos direitos.

As doenças raras caracterizam-se pela ampla diversidade de distúrbios e sintomas que apresentam e variam não só de doença para doença, mas também de doente para doente que sofre da mesma doença.

O fenômeno das doenças raras é recente. Até há pouco tempo, os sistemas de saúde e as políticas públicas as ignoravam largamente. Elas precisam fazer parte do referencial de doenças a serem atuadas em nível de política pública. Nos casos em que se dispõe um tratamento preventivo, este tem se demonstrado eficaz.

Assim como as doenças genéticas, as doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas.

Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: *ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, miastenia gravis, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e osteogenesis imperfecta.*

Este Projeto de Lei além de assegurar aos portadores de doenças raras prioridade no atendimento, quer propiciar no âmbito do município de Sorocaba, sejam implementadas políticas que sirvam para produzir conhecimento sobre o assunto e provoque a sensibilização da população quanto ao problema. O próprio conhecimento médico e científico acerca de doenças raras é escasso. A aquisição e a difusão de conhecimento científico é a base vital



Lei nº 10.912, de 24/7/2014 – fls. 4.

para a identificação das doenças e, ainda mais importante, para a investigação de novos procedimentos em nível de diagnóstico e terapêutico.

No dia 28 de Fevereiro é celebrado o Dia Mundial das Doenças Raras, chamando a atenção da população e dos profissionais de saúde sobre a falta de recursos para o diagnóstico e tratamento de doenças que a maioria das pessoas não conhece. É também um alerta dos pacientes para a falta de médicos, hospitais, laboratórios especializados e principalmente o alto custo dos tratamentos.

Temos a expectativa de contribuir para o combate ao preconceito e a promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito, inclusive instituindo o dia de atenção especial às doenças raras e genéticas e também a semana estadual com o mesmo objetivo.

A intenção não é comemorar, mas conscientizar a sociedade e as autoridades para o conhecimento dessas doenças, em sua maioria graves, incuráveis, crônicas e quase sempre degenerativas e progressivas.

Por isso apresentamos este Projeto de Lei e esperamos o apoio de nossos Nobres Pares para sua aprovação.