



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **JUSTIFICATIVA - PL 0371/2014**

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 Federal 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 ad renal primária (doença de Addison), hiperplasia ad renal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento

(lupopituitarismo), 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 deste município, sejam implementadas políticas que sirvam para produzir conhecimento sobre o assunto e provoquem 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.

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.

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

Publicado no Diário Oficial da Cidade em 07/08/2014, p. 112

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site [www.camara.sp.gov.br](http://www.camara.sp.gov.br).