



Câmara Municipal de Taboão da Serra
Estado de São Paulo

**A
EXMA. SR.**

PRESIDENTE À CÂMARA MUNICIPAL DE TABOÃO DA SERRA

PROJETO DE LEI 041 /2025

Dispõe sobre: Estabelece as diretrizes da Política Municipal de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras no Município de Taboão da Serra e dá outras providências.

O Vereador Sandro Ayres, no uso de suas atribuições legais, apresenta ao douto Plenário o seguinte:

Artigo 1º - Fica estabelecida a Política Municipal de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras para o atendimento, diagnóstico, tratamento e assistência integral no Município de Taboão da Serra e dá outras providências.

Artigo 2º - Para os fins desta Lei, considera-se doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas e, devido a sua complexidade e baixa prevalência, necessitam de cuidados e tratamentos específicos, frequentemente de altos custos e difíceis diagnósticos.

Artigo 3º - A Política Municipal de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo:

I - Garantir o diagnóstico precoce, tratamento adequado, acesso a medicamentos e



Câmara Municipal de Taboão da Serra

Estado de São Paulo

tecnologias, e cuidados paliativos, quando necessários, às pessoas com doenças raras do município;

II - Promover a capacitação contínua dos profissionais da saúde para o diagnóstico e manejo das doenças raras, considerando as especificidades de cada enfermidade;

III - Estabelecer parcerias com instituições públicas e privadas para ampliar o acesso a tratamentos especializados e tecnologias inovadoras;

IV - Desenvolver ações de sensibilização e conscientização da sociedade sobre as doenças raras, com o objetivo de reduzir o estigma e promover a inclusão das pessoas afetadas;

V - Garantir o acesso das pessoas com doenças raras a programas de assistência social, educação e inclusão no mercado de trabalho, promovendo sua autonomia e qualidade de vida.

Artigo 4º - O Município de Taboão de Serra promoverá campanhas anuais de conscientização sobre doenças raras, visando:

I - Informar a população sobre os sinais e sintomas das doenças raras;

II - Incentivar a busca por atendimento médico especializado para diagnóstico precoce;

III - Reduzir preconceitos e estigmas associados a pessoas com doenças raras.

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

§ 1º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo proporcionar a reflexão e a conscientização sobre o tema, ampliando a informação, divulgação, superação de preconceitos e a atuação afirmativa do Município e da sociedade civil para minimizar os problemas enfrentados por pessoas com doenças raras e seus familiares.

§ 2º A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras será um espaço para divulgar e potencializar os estudos existentes sobre estas doenças, auxiliando no diagnóstico e tratamento, além de estimular a capacitação de profissionais e divulgar o



Câmara Municipal de Taboão da Serra
Estado de São Paulo

conhecimento do cenário das doenças raras no Município.

Artigo 6º - Fica autorizado o Poder Executivo a firmar convênios e parcerias com organizações não governamentais, universidades e outras entidades públicas e privadas que promovam a pesquisa, o tratamento e o suporte às pessoas com doenças raras, com vistas à melhoria da assistência à saúde dessas pessoas.

Artigo 7º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias da Secretaria Municipal de Saúde, podendo ser suplementadas, se necessário, por outras fontes de financiamento.

Artigo 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Artigo 9º - Revogam-se as disposições em contrário.

Câmara Municipal de Taboão da Serra, 14 de fevereiro de 2025.


Vereador: **Sandro Ayres**

(REPUBLICANOS)



Câmara Municipal de Taboão da Serra
Estado de São Paulo

JUSTIFICATIVA

A presente proposta visa estabelecer um marco normativo que garanta o atendimento adequado e integral às pessoas com doenças raras, uma vez que estas condições de saúde, devido à sua complexidade e baixa prevalência, exigem ações específicas por parte do poder público.

A criação da Política Municipal de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras permitirá o diagnóstico precoce, o acesso a tratamentos especializados e a integração de diversas áreas da saúde para um atendimento mais humanizado e eficiente. Além disso, a conscientização da sociedade e a capacitação dos profissionais de saúde são essenciais para promover a inclusão das pessoas com doenças raras e melhorar sua qualidade de vida.

A implementação dessa política garantirá que os direitos das pessoas com doenças raras sejam respeitados e que a cidade de Taboão da Serra seja referência em cuidado e atenção a essas condições de saúde.

Câmara Municipal de Taboão da Serra, 14 de fevereiro de 2025.



Vereador: **Sandro Ayres**

(REPUBLICANOS)