



## SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 197/07

Institui, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º - O programa instituído no artigo 1º desta Lei será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

I – Elaborar a linha de cuidados às pessoas com Doenças Raras.

II – promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível, em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências.

III – utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV – instituir no Plano Municipal de Educação Permanente (PLAMEP) cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;

V – estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;

VI – otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;

VII – desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de



atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º - As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

- I – elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;
- II – criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;
- III – campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;
- IV – divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

Art. 4º - O objeto desta lei seguirá os protocolos clínicos e Diretrizes Terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º - O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Município de São Paulo.

Art. 6º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 7º- Esta lei será regulamentada pelo Poder Executivo, no que couber, no prazo máximo de 60 (sessenta) dias.

Art. 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Sala das Sessões,

**GILBERTO NATALINI**  
Vereador Partido Verde (PV)