



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

LEI DECRETADA NA SESSÃO DE 17 DE ABRIL DE 2019

Cópia extraída de fls. / do processo

(PROJETO DE LEI Nº 197/07)

(VEREADORES GILBERTO NATALINI – PV E RINALDI DIGILIO – PRB)

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.

Faço saber que a Câmara, em sessão de 17 de abril de 2019, decretou a seguinte lei:

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 art. 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.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

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 No desenvolvimento do programa de que trata esta lei, serão observados 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 O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber, no prazo máximo de 60 (sessenta) dias.

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de São Paulo, 18 de abril de 2019.

EDUARDO TUMA
Presidente

ARS/jcss.