



Câmara Municipal de Ibitinga

Estado de São Paulo

Avenida Dr. Victor Maida, nº 563 – Centro – Ibitinga (SP) – Fone (16) 3352-7840 – CEP 14940-097
Site: www.ibitinga.sp.leg.br / E-mail: informacao@camaraibitinga.sp.gov.br

Institui a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares.

(Projeto de Lei Ordinária nº ____/2025, de autoria do Vereador Célio Roberto Aristão)

Art. 1º Esta Lei institui a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares no Município de Ibitinga.

Art. 2º A política instituída por esta lei será desenvolvida no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doenças raras e de familiares, e terá como objetivo:

- I - Reduzir a incapacidade causada por essas doenças;
- II - Elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;
- III - 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;
- IV - 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;
- V - Desenvolver cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;
- VI - Estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;
- VII - 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;
- VIII - Contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras;
- IX - Desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento;
- X - Melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação.

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 da política de que trata esta lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões “Dejanir Storniolo”, em 26 de maio de 2025.

CÉLIO ARISTÃO
Vereador - PRTB

JUSTIFICATIVA DO PROJETO DE LEI

Excelentíssimo Senhor Presidente e demais Vereadores,

Apresento o presente Projeto de Lei Ordinária, que tem por finalidade instituir, no Município de Ibitinga, a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares.

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199/2.014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

A Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) criou o Dia Mundial de Doenças Raras, no sentido de sensibilizar governantes, profissionais de saúde e população sobre a existência e os cuidados com essas doenças. O objetivo é levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar o tratamento. No Brasil, a data foi instituída no ano de 2018.

Vale ressaltar que, é considerada doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Há cerca de 7 (sete) mil doenças raras descritas, sendo 80% de origem genética e 20% de causas infecciosas, virais ou degenerativas. No Brasil, estima-se que 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades, certo de que 95% destes não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação.

Da constitucionalidade do presente Projeto de Lei Ordinária. O TJSP, em caso análogo julgou pela constitucionalidade de Projeto de Lei deste jaez: Direta de Inconstitucionalidade nº 2010525-36.2025.8.26.0000

Autor: Prefeito do Município de São José do Rio Preto

Réu: Presidente da Câmara Municipal de São José do Rio Preto

Comarca: São Paulo

AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE contra a Lei Municipal nº 14.719, de 16 de dezembro de 2024, de São José do Rio Preto, que “Institui a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares”.

Política pública na área de saúde voltada ao atendimento adequado de pessoas portadoras de doenças raras há tempos prevista na Portaria 199/2014, do Ministério da Saúde. Nesse cenário, reforço normativo por lei municipal de iniciativa parlamentar não invade competência privativa do Poder Executivo. Obrigação do Município que já deveria ter sido implementada, se ainda não o foi. Matéria de interesse local, nos termos do art. 30, I, da CF.

Política pública de amparo à saúde, de iniciativa não restrita. Precedentes do STF e deste OE; Ausência de previsão de dotação orçamentária não implica a existência de vício de inconstitucionalidade por desrespeito ao art. 25 da CE, mas apenas a inexecutabilidade da lei no exercício orçamentário em que aprovada - Entendimento consolidado do STF e deste OE; Violação à separação de poderes, contudo, na definição de prazo para regulamentação da lei; 5. Ação julgada parcialmente procedente para declarar a inconstitucionalidade somente do trecho “no prazo máximo de 90 (noventa) dias”, constante do art. 6º da Lei Municipal nº 14.719, de 16 de dezembro de 2024, de São José do Rio Preto. SÃO PAULO, 7 DE MAIO DE 2025. VICO MAÑAS RELATOR.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres colegas parlamentares para a aprovação deste importante projeto de lei, certos de que estaremos dando um passo importante para o tratamento de pessoas com doenças raras no município de Ibitinga.

Ibitinga, 26 de maio de 2025.

CÉLIO ARISTÃO
Vereador - PRTB