



Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal de Franca - SP.

As doenças raras afetam pequenas parcelas da população, o que muitas vezes leva à negligência. Como doenças raras são pouco conhecidas, muitos pacientes passam anos sem diagnóstico correto, em uma verdadeira "peregrinação diagnóstica". Sem conhecimento específico, médicos podem adotar terapias ineficazes ou até prejudiciais. Uma capacitação adequada evita erros médicos e melhora o manejo clínico.

Capacitar médicos ajuda a reduzir esse tempo, melhorando a qualidade de vida do paciente. Conscientizar os profissionais e também familiares e pessoas que tenham contato com os indivíduos acometidos por tais síndromes faz com que pacientes com doenças raras sejam melhor integrados aos serviços públicos e redes de atenção especializada, otimizando recursos e melhorando os fluxos de atendimento, além de aumentarem a qualidade de vida dos mesmos e sua integração com a sociedade.

Além disso, diagnósticos errados e tratamentos inadequados geram custos altíssimos aos pacientes e também ao Poder Público. Conscientizar e treinar médicos reduz essas despesas ao longo do tempo, permitindo que o sistema de saúde público ou privado atue de forma mais eficiente. Uma política pública ativa garante que esses pacientes não sejam invisibilizados, que sua inclusão social seja assegurada, e promove justiça social no acesso ao cuidado e ao esclarecimento sobre os direitos do paciente e os manejos necessários para que ele seja respeitado.

Por este motivo, apresento a esta Casa de Leis o projeto que institui a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças e Síndromes Raras no Município de Franca.



PROJETO DE LEI Nº /2025

Institui a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças e Síndromes Raras no Município de Franca e dá outras providências.

A Câmara Municipal de Franca, Estado de São Paulo, nos termos da Lei Orgânica do Município,

A P R O V A:

Art. 1º - Fica instituída, no âmbito do Município de Franca, a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças e Síndromes Raras, com o objetivo de promover a qualidade de vida, o acesso a direitos e a inclusão social das pessoas diagnosticadas com essas condições e de suas famílias.

Art. 2º - Para fins desta Lei, consideram-se doenças e síndromes raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, conforme classificação adotada pelo Ministério da Saúde e órgãos internacionais especializados.

Art. 3º - A Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças e Síndromes Raras será orientada pelas seguintes diretrizes:

- I – Promoção da atenção integral e humanizada nos serviços públicos municipais;
- II – Estímulo à capacitação de profissionais das áreas da saúde, educação e assistência social;
- III – Realização de campanhas de conscientização e informação;
- IV – Apoio psicossocial às pessoas diagnosticadas e às suas famílias;
- V – Incentivo à criação de cadastros informativos, respeitada a legislação de proteção de dados pessoais;



VI – Estímulo à articulação intersetorial e parcerias;

VII – Promoção do acesso a recursos de acessibilidade, mobilidade e comunicação alternativa.

Art. 4º - A implementação da Política poderá ser realizada por meio de ações integradas entre as secretarias municipais, respeitada a autonomia administrativa do Poder Executivo.

Art. 5º - O Poder Executivo poderá firmar convênios ou parcerias com entidades públicas ou privadas para cumprimento dos objetivos desta Lei.

Art. 6º - Esta Lei tem caráter programático, não constituindo obrigação direta de despesa, ficando sua execução condicionada à disponibilidade orçamentária.

Art. 7º - Esta Lei poderá ser regulamentada, no que couber, por Decreto do Poder Executivo.

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

CÂMARA MUNICIPAL DE FRANCA.

Em 14 de abril de 2024.

BOMBEIRO WALKER
VEREADOR

