

A autoria da presente Proposição é do Vereador José Antonio Caldini Crespo.

Trata-se de PL que dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas no âmbito do Município de Sorocaba e dá outras providências.

As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município terão para si, estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10048, de 2000 (Art. 1º); para efeito desta Lei, considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico (Art. 2º); na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes: combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas; estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas; divulgação de informações,

estudos e experiência nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras genéticas; articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras genéticas, com vistas a garantir-lhe o desenvolvimento e a inclusão social; integração ente os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando a qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares; controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema (Art. 3º); fica instituído o dia 28 de fevereiro como dia Municipal de Atenção às Doenças Raras (Art. 4º); fica instituída a Semana Municipal de Atenção Para Doenças Raras, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro. A Semana Municipal de apoio às Pessoas com Doenças Raras tem por finalidade proporcionar a reflexão e conscientização sobre o tema, ampliando o nível de informação, divulgação, superação de preconceitos e atuação afirmativa do Município e da sociedade civil sobre esta problemática. A semana Municipal de apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá como um espaço para tornar público e potencializar os estudos que já existem sobre estas doenças, auxiliando em seu diagnóstico e tratamento. A Semana Municipal de Apoio às Pessoas com Doenças Raras servirá, igualmente, para estimular a capacitação de profissionais, em nível de excelência na área, e aprofundar o conhecimento do cenário atualizado de doenças em nosso Município (Art. 5º); cláusula de despesa (Art. 6º); vigência da lei (Art. 7º).

**Este Projeto de Lei encontra respaldo em nosso Direito Positivo, com exceção dos artigos 1º e 2º**, neste diapasão passa-se a expor:

Dispõe este PL nos termos abaixo:

*Art. 1º. As pessoas portadoras de doenças raras no âmbito do Município de Sorocaba terão para si, estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10.048, de 08 de novembro de 2000.*

Destaca-se que a Lei Federal nº 10048, de 2000, normatiza sobre prioridade de atendimento às pessoas que especifica, nas repartições públicas e empresas concessionárias de serviço público, ou seja, o interesse na matéria que versa este PL é Nacional, extrapolando o interesse local, sendo que:

A Lei de Regência (Lei Federal nº 10048, de 2000) especifica quais pessoas terão atendimento prioritário nas repartições públicas e empresas concessionárias, são elas: **peças portadoras de deficiência, os idosos com idade superior a 60 anos, as lactantes e as pessoas acompanhada por crianças de colo**, frisa-se que:

**Conforme nosso sistema jurídico**, a única forma de impor a administração estendendo o atendimento prioritário disposto na Lei Federal nº 10048, de 2000 as pessoas portadoras de doenças raras é alterando tal Lei no âmbito do Congresso Nacional, corroborando com tal afirmação sublinha-se que por iniciativa parlamentar está em tramitação na Câmara do Deputados o Projeto de Lei nº 4445/2012, o qual altera a Lei nº

10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender às pessoas portadoras de doenças graves a prioridade de atendimento; salienta-se que:

**A suplementação a Lei Federal, nos termos do artigo 30, II, Constituição da República, não se confunde com competência concorrente com a União, para legislar sobre a matéria a nível municipal, tal qual ocorre nas disposições do artigo 1º deste PL, sendo que:**

**Para adequação dos artigos 1º e 2º deste PL a legislação federal, suplementando a mesma,** caberia alteração dos mesmos nos seguintes termos:

*Art. 1º. As pessoas portadoras de doenças raras, **com mobilidade reduzida (conforme disposto no art. 5º do Decreto Federal nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004)** no âmbito do Município terão para si, estendidos os direitos elencados na Lei Federal nº 10.048, de 8 de novembro de 2000.*

*Art. 2º. Para efeito desta Lei, considera-se portador de doença rara **com mobilidade reduzida (conforme disposto no art. 5º do Decreto Federal nº 5.296, de 2004)** o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.*

No mais destaca-se que os termos deste PL não impõe obrigação a Administração, apenas estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas; institui o dia

Municipal de Atenção às Doenças Raras; bem como a Semana Municipal de Atenção Para Doenças Raras, estando tais disposições em consonância com as Proposições apresentadas a nível estadual, de iniciativa parlamentar, que normatiza sobre o assunto, das quais destaca-se infra:

*Projeto de Lei nº 432/2012*

*Institui a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras nas Escolas Públicas do Estado de São Paulo, a realizar-se, anualmente, na primeira semana de outubro, e dá outras providências.*

*Tramitação: 29.08.2012/: Parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação.*

*15.10.2012: Parecer favorável da Comissão de Educação e Cultura.*

*Projeto de Lei nº 1.118/2011*

*Institui o Dia de Conscientização sobre Doenças Raras.*

*Convertido na Lei 14.806, de 21 de junho de 2012.*

*Projeto de Lei nº 648/2011*

*Dispõe sobre a política de tratamento de Doenças Raras no Estado de São Paulo e dá outras providências.*

*Tramitação: 25.10.2011: Parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação.*

Finalizando conclui-se que este PL encontra guarida no Direito Pátrio; com exceções das adequações sugeridas nos artigos 1º e 2º desta Proposição, as quais se não observadas, acarretará vício de iniciativa ou inconstitucionalidade formal, por adentrar a competência legislativa da União; no mais, nada a opor, sob o aspecto jurídico.

É o parecer.

Sorocaba, 07 de março de 2.013.

MARCOS MACIEL PEREIRA  
ASSESSOR JURÍDICO

De acordo:

MARCIA PEGORELLI ANTUNES  
Secretária Jurídica