



ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR SYANLEY FREIRE

PROJETO DE:

EMENDA A LEI ORGÂNICA ()
LEI COMPLEMENTAR ()
LEI ORDINÁRIA (x)
RESOLUÇÃO NORMATIVA ()
DECRETO LEGISLATIVO ()

Nº _____

AUTOR (ES) / SIGNATÁRIO(S)
Vereador:

STANLEY FREIRE

EMENTA:

**"DISPÕE SOBRE O ATENDIMENTO
PRIORITÁRIO AOS PORTADORES DE DOENÇAS
RARAS E GENÉTICAS NO MUNICÍPIO DE
TERESINA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."**

TEXTO

O prefeito municipal de Teresina, capital do Estado do Piauí.

Faço saber que a Câmara Municipal de Teresina aprovou e eu sanciono a seguinte lei:

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

Art. 2º- Para efeitos desta Lei considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.

Art. 3º- As repartições públicas municipais, empresas concessionárias de serviços públicos, bancos, instituições financeiras e estabelecimentos comerciais em atuação nesta cidade estão obrigados a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas as quais se referem o Art. 1º, em que o descumprimento do disposto nesta Lei, ensejará em multa fixada por regulamento do Poder Executivo.

Art. 4º - Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e crônicas serão observadas as seguintes diretrizes:

- I – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;
- II – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;
- III – divulgação de informações, estudos e experiências 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 e genéticas;
- IV – articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras e genéticas, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;
- V – integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais



**ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR STANLEY FREIRE**

que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares;
VI – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 5º - Esta Lei será regulamentada por Decreto a ser emitido pelo Chefe do Poder Executivo.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 7º - Revogam-se as disposições em contrário.

Teresina, 10 de junho de 2019.

JUSTIFICATIVA

Bem descreve à **LEI ORGÂNICA DO MUNICÍPIO DE TERESINA**, no seu art.20, I e IV que:

**SEÇÃO III
DAS ATRIBUIÇÕES DA CÂMARA MUNICIPAL**

"Art. 20". Cabe à Câmara Municipal, com a sanção do Prefeito, legislar sobre as matérias de competência do Município, no que se refere ao seguinte:

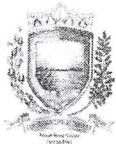
I - assuntos de interesse local, inclusive suplementando a legislação federal e a estadual, notadamente no que concerne:

"IV- ORGANIZAÇÃO E PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS PÚBLICOS, bem como sua concessão e permissão;"

De início podemos perceber que o referido projeto há inteira consonância com disposto na Lei Orgânica, em que se pode dispor o parlamentar municipal, de proposição normativa que se trate interesse local, e bem como para a ORGANIZAÇÃO E PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS PÚBLICOS, e desde que, não interfira de pronto na disponibilidade financeira do Poder Executivo.

Bem descreve à Lei Nº 10.048/2000-Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências, em seu artigo 2º e parágrafo único que:

"Art. 2º As repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar



ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR STANLEY FREIRE

atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas a que se refere o art. 1º.

Parágrafo único. É assegurada, em todas as instituições financeiras, a prioridade de atendimento às pessoas mencionadas no art. 1º.

(...)

Ainda aduz o art.5º do **Decreto Federal Nº 5.296** de 2 de dezembro de 2004, que:

"Art.5º Os órgãos da administração pública direta, indireta e fundacional, as empresas prestadoras de serviços públicos e as instituições financeiras deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

O presente projeto de lei tem por objetivo assegurar aos portadores de doenças raras prioridade de atendimento, nos termos da Lei Federal nº 10.048, de 08 de novembro de 2000.

O referido diploma assegura as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo, atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras.

Contudo as pessoas portadoras de doenças raras e genéticas também merecem o mesmo atendimento prioritário, uma vez que possuem limitações idênticas ou até maiores do que os agentes citados, **porém não têm dispensado o mesmo atendimento nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras.**

Cediço que as pessoas portadoras de doenças raras e genéticas desenvolvem deficiência física e mentais de várias espécies e, por isso, não podem ter negado o direito de atendimento prioritário em conformidade com os preceitos da legislação federal.

Contudo, insta mencionarmos que a Lei Federal nº 12.435/2011 alterou o conceito de pessoa com deficiência, ou seja, considera-se assim aquela que tem impedimentos de **longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial**, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.

Segundo o **Ministério da Saúde** (<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>) expõe que as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

As doenças raras podem ser:



ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR STANLEY FREIRE

- a) degenerativas;
- b) proliferativas.

Geralmente, as doenças raras são **crônicas, progressivas e incapacitantes**, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.

Além disso, **muitas delas não possuem cura**, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

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

Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. “Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.”

É impossível, no Estado Democrático de Direito e **DIANTE DO CONSAGRADO PRINCÍPIO DA IGUALDADE, DISPENSAR TRATAMENTO DIFERENCIADO A PESSOAS QUE POSSUEM AS MESMAS LIMITAÇÕES**. É injusto que o portador de doenças raras e genéticas, que desenvolve deficiências e têm limitações idênticas aquelas das pessoas elencadas na legislação federal não tenha assegurado os mesmos direitos no âmbito municipal.

Assim as doenças raras e genéticas precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas, dentre uma delas o atendimento prioritário nas repartições públicas municipais, empresas concessionárias de serviços públicos, bancos, instituições financeiras e estabelecimentos comerciais.

Temos a expectativa de contribuir para o combate ao preconceito e a promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas.

Por isso apresentamos este projeto de lei e esperamos o apoio de nossos nobres pares para sua aprovação.



**ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR STANLEY FREIRE**

Teresina, 10 de junho de 2019.

Stanley Freire Costa e Silva
STANLEY FREIRE COSTA E SILVA
VEREADOR - PR

MINUTA

LEI Nº _____, DE ____ DE _____ DE _____.

DISPÕE SOBRE O ATENDIMENTO PRIORITÁRIO AOS PORTADORES DE DOENÇAS RARAS E GENÉTICAS NO MUNICÍPIO DE TERESINA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O PREFEITO MUNICIPAL DE TERESINA, Estado do Piauí, Faço saber que o Plenário da Câmara Municipal de Teresina aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

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

Art. 2º- Para efeitos desta Lei considera-se portador de doença rara o indivíduo assim diagnosticado por laudo médico.

Art. 3º- As repartições públicas municipais, empresas concessionárias de serviços públicos, bancos, instituições financeiras e estabelecimentos comerciais em atuação nesta cidade estão obrigados a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas as quais se referem o Art. 1º, em que o descumprimento do disposto nesta Lei, ensejará em multa fixada por regulamento do Poder Executivo.

Art. 4º - Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e crônicas serão observadas as seguintes diretrizes:

- I – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;
- II – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;
- III – divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania



ESTADO DO PIAUÍ
CÂMARA MUNICIPAL DE TERESINA
GABINETE VEREADOR STANLEY FREIRE

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 e genéticas;

IV – articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras e genéticas, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V – integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares;

VI – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 5º - Esta Lei será regulamentada por Decreto a ser emitido pelo Chefe do Poder Executivo.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 7º - Revogam-se as disposições em contrário.

Gabinete do Prefeito Municipal de Teresina (PI), de ____ de ____ de ____.

FIRMINO DA SILVEIRA SOARES FILHO
Prefeito de Teresina.