



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº ____ /2026

“Institui a Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, e dá outras providências.”

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

Art. 1º. Fica instituída, no âmbito do Município de São Paulo, a Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, voltada ao cuidado contínuo, ao enfrentamento do estigma, à conscientização e superação do racismo institucional, à promoção dos direitos sociais e à qualificação da atenção à saúde.

Art. 2º. A Política Municipal de que trata esta Lei reger-se-á pelos seguintes princípios:

- I – dignidade da pessoa humana;
- II – equidade em saúde, considerando o impacto racial e social da doença falciforme;
- III – enfrentamento do estigma associado à condição genética;
- IV – integralidade do cuidado em todos os níveis de atenção;
- V – humanização do atendimento;
- VI – respeito ao sigilo, à privacidade e à autonomia;
- VII – articulação intersetorial entre Saúde, Educação, Igualdade Racial, Direitos Humanos, Assistência Social, Cultura e Esporte;
- VIII – territorialidade, com prioridade para favelas e demais áreas de vulnerabilidade socioeconômica do município.

Art. 3º. São objetivos da Política Municipal:

- I – promover diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento contínuo;
- II – reduzir óbitos evitáveis e internações desnecessárias;
- III – garantir manejo adequado da dor, com atenção imediata à crise vaso-oclusiva;
- IV – enfrentar práticas de discriminação, estigma e racismo institucional, nos termos da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra;



- V – implementar protocolos padronizados de cuidado;
- VI – fortalecer a formação de profissionais do SUS sobre doença falciforme, saúde da população negra e determinantes sociais da saúde;
- VII – ampliar autonomia, qualidade de vida e proteção de direitos das pessoas com doença falciforme;
- VIII – monitorar desigualdades territoriais e raciais no acesso à saúde.

Art. 4º. A Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme será implementada de forma intersetorial, mediante articulação permanente entre os órgãos e entidades da Administração Pública Municipal, com vistas à efetividade do cuidado integral, à redução das desigualdades e ao enfrentamento do estigma e do racismo institucional.

I - A intersectorialidade compreenderá, no mínimo, a atuação articulada das Secretarias Municipais da Saúde, da Assistência e Desenvolvimento Social, da Educação, de Direitos Humanos e Cidadania, de Igualdade Racial, de Cultura, de Esporte e Lazer e de Mobilidade e Trânsito, observadas as competências de cada órgão.

II - Os órgãos envolvidos deverão pactuar fluxos, ações integradas, estratégias territoriais e mecanismos de cooperação, especialmente voltados às favelas e demais áreas de vulnerabilidade socioeconômica.

III - O Poder Executivo poderá instituir instância intersecretarial de coordenação da Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, responsável por articular, acompanhar e avaliar a execução das ações previstas nesta Lei.

Art. 5º. Fica criado o Cadastro Municipal da Pessoa com Doença Falciforme, de adesão voluntária e caráter sigiloso, destinado a:

- I – vigilância epidemiológica;
- II – planejamento das ações de saúde;
- III – acompanhamento assistencial contínuo;
- IV – identificação de desigualdades territoriais;
- V – formulação de políticas sociais integradas.



Art. 6º. É vedado o uso discriminatório das informações do cadastro, que somente poderão ser utilizadas para fins assistenciais, sanitários ou estatísticos, observada a Lei Federal nº 13.709 de 14 de agosto de 2018.

Art. 7º. Fica instituída a Linha Municipal de Cuidado da Doença Falciforme, integrada aos níveis de Atenção Primária, Especializada e Urgência/Emergência, em consonância com as diretrizes nacionais e estaduais vigentes.

Art. 8º. As unidades de saúde deverão garantir:

- I – acolhimento qualificado e classificação imediata de risco;
- II – manejo da dor em até 30 (trinta) minutos em casos de crise vaso-oclusiva, conforme protocolos técnicos vigentes;
- III – hidratação adequada e avaliação hematológica;
- IV – prioridade de atendimento em situações de descompensação clínica;
- V – encaminhamento referenciado para os serviços especializados.

Art. 9º. O Executivo poderá editar Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Municipais de caráter técnico-operacional, alinhados às melhores práticas nacionais e internacionais.

Art. 10º. Fica o Executivo autorizado a instituir Centros Municipais de Referência em Doença Falciforme, com equipe multiprofissional.

Art. 11º. Os Centros oferecerão, no mínimo:

- I – atendimento especializado em hematologia;
- II – acompanhamento multiprofissional (psicologia, nutrição, fisioterapia, enfermagem e serviço social);
- III – apoio psicossocial aos pacientes, familiares e cuidadores;
- IV – aconselhamento genético e reprodutivo;
- V – grupos educativos;
- VI – monitoramento da continuidade do tratamento.

Art. 12º. Fica instituído o Programa Municipal de Conscientização, Enfrentamento ao Estigma e Superação do Racismo Institucional na Doença Falciforme.



Art. 13º. O Programa incluirá, no mínimo:

- I – práticas antirracistas e humanizadas na rede pública;
- II – campanhas semestrais de conscientização, inspiradas nas campanhas de combate ao HIV/Aids;
- III – informação acessível e não discriminatória;
- IV – formação permanente de profissionais do SUS;
- V – acolhimento especializado às vítimas de discriminação;
- VI – ações educativas em escolas, equipamentos culturais e esportivos;
- VII – ações voltadas às favelas e demais áreas de vulnerabilidade socioeconômica.

Art. 14º. Fica instituído o Protocolo Municipal de Sigilo Qualificado para documentos, prontuários, laudos e quaisquer informações sensíveis relativas às pessoas com Doença Falciforme.

Art. 15º. O Protocolo assegurará:

- I – acesso restrito apenas a profissionais envolvidos no cuidado direto;
- II – registro individualizado de acessos;
- III – entrega de documentos exclusivamente ao titular ou pessoa autorizada;
- IV – identificação codificada;
- V – armazenamento seguro de informações físicas e eletrônicas;
- VI – capacitação contínua de servidores sobre confidencialidade e aplicação da Lei Federal nº 13.709 de 14 de agosto de 2018.

Art. 16º. O protocolo poderá utilizar como referência procedimentos já adotados para HIV/Aids, violência sexual e saúde mental.

Art. 17º. O Município garantirá o fornecimento contínuo de medicamentos essenciais, observados os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas nacionais, incluindo:

- I – hidroxiureia;
- II – penicilina V;
- III – suplementações e profilaxias;
- IV – insumos necessários ao cuidado preventivo.



Art. 18º. A interrupção injustificada por mais de 15 dias obrigará o Executivo a apresentar plano emergencial de abastecimento.

Art. 19º. A pessoa com Doença Falciforme terá prioridade em:

- I – atendimentos e serviços municipais;
- II – programas de assistência social;
- III – orientações sobre benefícios trabalhistas e previdenciários;
- IV – transporte para atendimentos contínuos de saúde;
- V – medidas de garantia alimentar quando em permanência prolongada em unidades de saúde.

Art. 20º. A Secretaria Municipal da Saúde deverá publicar, anualmente, relatório de monitoramento da Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, contendo dados sobre diagnóstico neonatal, internações, óbitos evitáveis, acesso a medicamentos, manejo da dor e desigualdades raciais e territoriais.

Art. 21º. O Município de São Paulo reconhece a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, instituída pela Portaria GM/MS nº 1.391/2005, como diretriz estruturante, apoiando seu fortalecimento e continuidade no âmbito nacional.

Art. 22º. O Executivo regulamentará esta Lei em até 180 dias.

Art. 23º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 24º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 25º. Revogam-se as disposições em contrário.

Sala de Sessões, em 23 de janeiro de 2026.

Keit Lima

Vereadora



JUSTIFICATIVA

A Doença Falciforme é a condição genética hereditária mais comum no Brasil e uma das mais prevalentes no mundo, afetando de maneira profundamente desigual a população negra. Trata-se de enfermidade reconhecida internacionalmente como problema de saúde pública, inclusive pela Assembleia-Geral das Nações Unidas, que instituiu o dia 19 de junho como o Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme. No Brasil, sua incidência, gravidade e desfechos estão diretamente relacionados às desigualdades raciais, sociais e territoriais historicamente produzidas pelo racismo estrutural.

No Município de São Paulo, estima-se que a cada mil nascidos vivos ao menos um seja diagnosticado com Doença Falciforme, com aproximadamente 120 a 150 novos casos anuais identificados por meio da triagem neonatal estadual. Embora o teste do pezinho esteja amplamente disponível, persistem desigualdades importantes no tempo entre o diagnóstico, a comunicação às famílias e o início efetivo do cuidado, o que compromete a prevenção de agravos e amplia o risco de complicações evitáveis. Esses desafios evidenciam que a política pública não pode se limitar à cobertura do exame, devendo garantir sua efetividade clínica e assistencial.

Dados recentes reforçam a gravidade do cenário: entre 2012 e 2023, houve aumento de 47% nas internações por Doença Falciforme no Brasil, sendo que 74,7% dos registros referem-se a pessoas negras, conforme aponta o Boletim Çarê–IEPS nº 5. Esses números revelam que a Doença Falciforme não é apenas uma condição clínica individual, mas um marcador de desigualdade racial e social, exigindo respostas estruturadas do poder público.

A Lei Municipal nº 12.352/1997 representou, à época, importante avanço ao reconhecer a necessidade de atenção às pessoas com Doença Falciforme. Contudo, passados quase trinta anos, essa legislação tornou-se insuficiente



diante da ampliação do conhecimento científico, da consolidação do Sistema Único de Saúde e da promulgação de marcos normativos fundamentais, como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2009), o Estatuto da Igualdade Racial (2010) e a Lei Geral de Proteção de Dados (2018). A norma vigente não contempla dimensões hoje reconhecidas como centrais, tais como o manejo adequado da dor, o enfrentamento ao racismo institucional, a proteção qualificada de dados sensíveis, a intersetorialidade das ações e a territorialização do cuidado.

Estudos e relatos institucionais demonstram que pessoas negras, especialmente aquelas residentes em favelas e demais áreas de vulnerabilidade socioeconômica, enfrentam barreiras sistemáticas no acesso aos serviços de saúde, incluindo subdimensionamento da dor, demora no atendimento, negligência assistencial e violações de direitos. No caso da Doença Falciforme, essa realidade se expressa de forma particularmente grave: a crise vaso-oclusiva, principal causa de internação e mortalidade, exige intervenção imediata, mas frequentemente tem seu manejo retardado por estigmas raciais, crenças estereotipadas e falhas institucionais. A literatura especializada aponta que atrasos na analgesia e no cuidado adequado elevam significativamente o risco de óbito e de sequelas graves.

Esse cenário é agravado pelo estigma social associado à Doença Falciforme. Assim como ocorreu historicamente com o HIV/Aids, a vinculação da doença a marcadores raciais produz discriminação, medo de procurar atendimento, naturalização da dor e ruptura dos vínculos com os serviços públicos. Pesquisas do Ministério da Saúde e de instituições acadêmicas indicam que pessoas negras e pobres tendem a postergar a busca por atendimento por experiências anteriores de descredibilização e violência institucional, o que intensifica crises clínicas e amplia desigualdades em saúde.

É nesse contexto que se evidencia uma lacuna central das políticas públicas: a fragmentação das respostas institucionais. A Doença



Falciforme impacta simultaneamente dimensões da saúde, da assistência social, da educação, da mobilidade urbana, dos direitos humanos e da igualdade racial. A ausência de articulação entre essas políticas compromete a continuidade do cuidado e impõe às pessoas com Doença Falciforme o ônus de transitar sozinhas entre serviços e secretarias. Por essa razão, a intersetorialidade constitui elemento estruturante para a efetividade da política pública, permitindo a articulação institucional necessária para enfrentar o estigma, reduzir barreiras de acesso e garantir atenção integral, especialmente nos territórios de maior vulnerabilidade socioeconômica.

Outro aspecto relevante refere-se à proteção das informações sensíveis. O Município de São Paulo ainda não dispõe de protocolo específico de sigilo qualificado para dados relacionados à Doença Falciforme, diferentemente do que ocorre em políticas consolidadas como HIV/Aids, violência sexual e saúde mental. A ausência de diretrizes claras para proteção de dados contribui para exposições indevidas, discriminação e violação da autonomia das pessoas atendidas, tornando indispensável a regulamentação específica alinhada à Lei Geral de Proteção de Dados.

Diante desse conjunto de fatores, o presente Projeto de Lei propõe a instituição da Política Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, com abordagem moderna, territorializada, intersetorial e alinhada às diretrizes nacionais e internacionais. A proposição dialoga diretamente com a Recomendação do Conselho Nacional de Saúde sobre o Manejo e Acesso ao Tratamento da Anemia Falciforme, ao transformar diretrizes nacionais em obrigações práticas no âmbito municipal, respeitando as competências locais.

O projeto contempla a criação de uma política pública permanente; a instituição de cadastro municipal sigiloso e voluntário; a implantação da Linha Municipal de Cuidado com manejo adequado da dor; a autorização para criação de Centros Municipais de Referência multiprofissionais; a implementação de um



Programa Municipal de Conscientização, Enfrentamento ao Estigma e Superação do Racismo Institucional; a priorização das favelas e áreas de vulnerabilidade socioeconômica; a garantia de fornecimento contínuo de medicamentos essenciais; a criação do Protocolo Municipal de Sigilo Qualificado; e o monitoramento periódico da política com recorte racial e territorial.

Ressalta-se que a proposição não invade competências federais ou estaduais, tampouco cria obrigações financeiras diretas sem previsão orçamentária específica, priorizando a reorganização da rede existente, a integração entre políticas públicas e o fortalecimento institucional do SUS paulistano. Ao reconhecer a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, instituída pela Portaria GM/MS nº 1.391/2005, o Município reafirma seu compromisso com a continuidade e o fortalecimento dessa agenda no âmbito nacional.

Assim, o presente Projeto de Lei atualiza o marco normativo municipal, corrige lacunas históricas, fortalece a capacidade institucional do Município e contribui de forma concreta para a redução das desigualdades raciais e territoriais em saúde.

Trata-se de medida necessária, fundamentada em evidências, orientada pelo controle social do SUS e voltada à promoção da dignidade, da vida e dos direitos das pessoas com Doença Falciforme.

Diante da relevância do presente Projeto de Lei para os munícipes da cidade de São Paulo, solicita-se o apoio dos Nobres Vereadores para a sua aprovação.

Sala de Sessões, em 23 de janeiro de 2026.

Keit Lima

Vereadora