



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**
GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

PROJETO DE LEI Nº ____/2026

Determina a criação da Semana de Conscientização sobre as Doenças Neuromusculares que atingem crianças e adolescentes e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo **DECRETA**:

Art. 1º Fica instituída a Semana de Conscientização sobre as Doenças Neuromusculares que atingem crianças e adolescentes, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de maio.

Art. 2º A Semana tem como objetivos divulgar informações sobre causas e sintomas, alertar para a importância do diagnóstico precoce, proporcionar apoio aos familiares e fomentar a cooperação entre entidades públicas e privadas.

Art. 3º Para a concretização dessas medidas, as Unidades do Centro Municipal de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (Centro TEA) passarão a atender, além das pessoas com TEA, crianças e adolescentes acometidos por doenças neuromusculares.

Art. 4º Será garantida a presença e a atuação de profissionais fisioterapeutas nas unidades mencionadas no Art. 3º.

Art. 5º Ficam criadas as Instituições de Longa Permanência – ILPs, destinadas à moradia coletiva de pessoas em situação de vulnerabilidade social, com idade inferior a 60 (sessenta) anos, de ambos os sexos, que estejam acamadas ou acometidas por doenças incapacitantes ou paralisantes, sem suporte familiar.

Art. 6º Os Serviços de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes (SAICAS) encaminharão crianças ou adolescentes que, por questões mentais, deficiência intelectual ou desenvolvimento mental incompleto, venham a causar riscos aos demais acolhidos, para unidades especializadas, em que contarão com maior atenção de equipe multidisciplinar.

Art. 7º O Poder Executivo poderá regulamentar esta lei, estabelecendo os critérios de prioridade relativos à vulnerabilidade social e de saúde, a serem observados no Centro TEA e nas Instituições de Longa Permanência (ILPs), bem como parâmetros para os encaminhamentos previstos no Art. 6º.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

Art. 8º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 9º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Sessões, 2 de fevereiro de 2026.

JANAINA PASCHOAL

Vereadora – PP



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**
GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL
JUSTIFICATIVA

A Constituição Federal, em seu Artigo 23, atribui à União, aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios o dever de cuidar da saúde e da assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, introduzido no ordenamento jurídico brasileiro por meio da Lei nº 13.146/2015, dispõe que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, nos termos do artigo 8º.

O censo do IBGE de 2022 constatou que, no Brasil, das 198,3 milhões de pessoas com dois anos de idade ou mais, 14,4 milhões são pessoas com deficiência, o que representa 7,3% da população. Não obstante o maior índice esteja entre as pessoas com 70 anos ou mais, 27,5% dos casos, outros 5,9% dos quadros atingem pessoas entre 15 e 59 anos. (<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia>).

Desde o período em que era Deputada Estadual, a signatária da presente proposta se ocupava dessa pauta, seja buscando a inclusão de pessoas com deficiência auditiva, seja encaminhando emendas para as APAEs sediadas nas mais diversas Cidades do Estado de São Paulo, seja lutando para que as gestantes e parturientes, atendidas pela rede pública de saúde, não sejam submetidas ao parto normal, em situações adversas a essa via, elevando o risco de óbito neonatal, bem como de paralisia cerebral.

Pois bem, tão logo tomou posse como Vereadora, a ora subscritora foi procurada pelo Vereador Bruno Abachi, do Município de Santa Rosa de Viterbo, noticiando lei municipal de sua autoria, que instituiu a Semana de Conscientização da Miopatia Nemalínica. Na oportunidade, pediu que a medida fosse replicada nesta Casa. (Conferir estudos da Foundation Building Strength for Nemaline Myopathy (NM), organização norte-americana dedicada ao amparo e pesquisa de tratamentos para a doença. (<https://buildingstrength.org/community/about-nemaline-myopathy/>)).



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

Esta Parlamentar tem um estilo de trabalho próprio, muito calcado em visitas a equipamentos e instituições. Por esta e outras pautas, não raras vezes, diretamente ou por meio da assessoria, vai a hospitais, entidades assistenciais públicas e privadas, dentre outras. Tais visitas são essenciais para bem destinar suas emendas parlamentares, bem como para apresentar propostas legislativas, inclusive de natureza orçamentária.

Nesse contexto, para além de instituir a importante semana de conscientização acerca das doenças neuromusculares, dentre as quais a miopatia nemalínica, para o final de maio, como sugerido pelo nobre par, entende apropriado aprimorar a rede de equipamentos e serviços voltados às crianças e adolescentes acometidos por doenças raras e outras situações limitantes e incapacitantes.

Em outras palavras, havendo constatado algumas carências nessa seara, ao lado de instituir a semana, o presente projeto alarga a destinação de equipamento já existente (Centro TEA), concretiza a instituição de equipamento criado pela atual Lei Orçamentária (ILP) e prevê a possibilidade de encaminhamentos no âmbito dos Serviços de Acolhimento (SAICA). Vejamos.

No Município de São Paulo, ainda é insuficiente a atenção conferida às pessoas com doenças raras. As políticas públicas não se voltam propriamente ao atendimento contínuo dessa parcela da população, concentrando-se mais nos testes de identificação e terapias de estágio inicial.

O Programa Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares, estabelecido pela Lei Municipal nº 17.083/2019, em seu artigo 2º, inciso II, resta silente em relação à efetiva concretização do tratamento precoce a que faz referência.

As diretrizes Gerais do Programa Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares do Município de São Paulo, publicado em 2020 pela Secretaria Municipal de Saúde, contextualiza o problema no Sistema Único de Saúde (SUS), apontando que cerca de 80% das doenças raras têm origem genética e que 95% delas não possuem tratamento específico, exigindo cuidados prolongados. Conferir em: https://prefeitura.sp.gov.br/documents/d/saude/diretrizes_gerais_programa_cuidando_da_s_pessoas_com_doencas_raras_e_apoio_ao_familiares_5_1_2021-pdf

Sabe-se que há parcerias – como a firmada com o Instituto Jô Clemente, cuja sede esta Vereadora visitou no início do mandato – e programas como o Mãe Paulistana e o Alô Mãe; entretanto, cingem-se ao atendimento pré-natal e à identificação de doenças ao nascimento, por meio do teste do pezinho e avaliações genéticas. Por óbvio, tal diagnóstico é importante, mas de nada adianta diagnosticar as doenças neuromusculares e neurodegenerativas, se não houver estrutura para o tratamento continuado, em especial o fisioterápico.



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

Em meio às várias visitas antes mencionadas, esta Parlamentar esteve no Centro Municipal de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), verificando que o equipamento apresenta margem para maior e melhor aproveitamento. Daí a proposta de que se destine também ao acompanhamento multiprofissional de acometidos por doenças raras, carentes de atenção semelhante à exigida no caso do TEA.

Além do Centro TEA, acompanhada de sua assessoria, a subscritora da presente visitou equipamentos de saúde, em princípio destinados à realização de sessões de fisioterapia para pessoas com doenças neuromusculares. Ocorre que, em tais equipamentos, foram encontrados apenas pacientes convencionais, sem a presença desse público inequivocamente mais carente de cuidados. Questionadas, as equipes técnicas esclareceram que a ausência se deve à complexidade dos casos, os quais demandam, prioritariamente, cuidados em ambiente doméstico.

É sabido que famílias que convivem com doenças como Atrofia Muscular Espinhal (AME), Distrofia Muscular de Duchenne, Miopatias Congênitas, Miotonias Congênitas, Paralisia Cerebral, Esclerose Múltipla, Síndrome de Angelman, dentre outras, enfrentam, diuturnamente, enormes barreiras de acesso ao atendimento especializado.

Ao mesmo tempo, é de conhecimento público que a Prefeitura Municipal dispõe de instalações que, bem dimensionadas e aproveitadas, poderiam dar resposta mais efetiva a essa demanda reprimida. O Centro de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (Centro TEA) da Prefeitura de São Paulo é exemplo claro: uma unidade bem equipada, com corpo técnico preparado, cuja atuação pode e deve ser ampliada para contemplar um número maior de beneficiários, sem prejuízo ao atendimento já prestado às pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

A proposta aqui apresentada, portanto, não representa mero acréscimo de atribuições, mas verdadeira racionalização administrativa, com vistas a otimizar recursos e garantir justiça social. Em síntese, trata-se de medida que amplia a proteção à saúde, sem gerar custos desproporcionais ao erário. Ademais, o orçamento recentemente aprovado nesta Casa prevê a destinação de recursos para a instalação de novos Centros TEA, na monta dos oitenta milhões de reais (Conferir a página 121 do Consolidado Geral-Quadro de Detalhamento de Despesas, anexo à LOA de 2026, Lei 18.337/25, disponível em:

https://orcamento.sf.prefeitura.sp.gov.br/orcamento/uploads/2026/LOA_QuadroDetalhamentoDespesav3.pdf).

Ainda, importa enfatizar que o espírito deste projeto é o de inclusão. Pessoas com doenças raras ou degenerativas não podem ser relegadas à invisibilidade, nem suas famílias podem ser deixadas à própria sorte. Ao assegurar que o Centro TEA da Prefeitura



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

de São Paulo passe a receber crianças e adolescentes acometidos por miopatias e outras doenças neuromusculares, esta Casa demonstrará que todo acolhimento deve ser organizado em torno do ser humano, e não de uma doença específica, por mais delicada que seja. Ademais, muitas vezes, o próprio TEA vem acompanhado de outras condições igualmente desafiadoras, podendo, inclusive, haver dúvidas concernentes ao diagnóstico mais preciso. Nesse contexto, ganha relevância a real necessidade do beneficiário.

E não se diga que garantir a presença de fisioterapeutas transformaria, necessariamente, os Centros TEA em equipamentos da Secretaria da Saúde! Fosse assim, os médicos que já atendem na unidade municipal existente ficariam impossibilitados de atuar e não é o que ocorre!

Salvo melhor juízo, restam justificados os artigos 1º., 2º., 3º., e 4º.

No que tange ao artigo 5º., consigna-se que, no primeiro ano de mandato, esta Vereadora abraçou a causa dos idosos, haja vista a velocidade com que a Capital envelhece. Nas pesquisas de campo concernentes à referida pauta, pode constatar que NÃO HÁ equipamentos de longa permanência para pessoas com menos de 60 anos, por mais vulneráveis que sejam, em termos econômicos e de saúde.

Com efeito, em vários hospitais, esta Vereadora e sua equipe têm se deparado com cidadãos (das mais diversas idades) que não mais necessitam de tratamentos médicos, mas que permanecem internados por não haver disponibilidade de vagas em instituições de longa permanência.

No que concerne aos idosos, a Cidade de São Paulo até possui Instituições de Longa Permanência (ILPIs). Mesmo com relação a esse público, o número de tais instituições resta insuficiente. Tanto, que muitos outros equipamentos e programas são disponibilizados à população idosa, devendo-se destacar que, recentemente, foi promulgada a Lei 18.835/26, de autoria da ora proponente, com apoio de colegas das mais diversas legendas, instituindo o mais novel programa dos Cuidadores Públicos.

No entanto, relativamente aos acamados e paralisados, vítimas de doenças debilitantes e degenerativas, com menos de 60 (sessenta) anos, prevalece o mais absoluto vácuo!

De fato, nas visitas já anteriormente mencionadas, a signatária encontrou pessoas acamadas e, não raras vezes, dependentes de alimentação enteral e suporte para respiração. Para piorar o quadro, haja vista sua atividade acadêmica, chegou à Parlamentar a informação de que, nos poucos casos em que pessoas com menos de sessenta anos ocupam vagas em ILPIs, o Ministério Público alega ilegalidade.



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

O cenário é tão drástico que, em meio a uma das várias audiências públicas para tratar do Orçamento, em 2025, a signatária chegou a chorar, pedindo o apoio da Excelentíssima Senhora Secretária da Pessoa com Deficiência, com quem pode se reunir posteriormente, sendo certo que, a fim de enfrentar essa mesma pauta, fez reuniões e estabeleceu contatos com Secretários de outras Pastas, com destaque para Assistência Social, Saúde e Casa Civil, isso sem contar os muitos diálogos travados e bem recebidos pelos nobres pares.

Objetivando incluir esses equipamentos no Orçamento, esta Vereadora apresentou emendas tanto no PPA quanto na LOA, tendo logrado êxito na criação de rubrica para tal finalidade. (Confira-se o Quadro de Alterações das Receitas Orçamentárias, Anexo à LOA de 2026, o qual, em sua página 122, mostra o acolhimento da emenda de número 142, referente justamente à Construção de Instituição de Longa Permanência: https://diariooficial.prefeitura.sp.gov.br/md_epubli_visualizar.php?q_3Rs-P9xG0XG_5wQFmxlpVPnIHwnEh3wG10JEjTXcwh1SMQ9sX4nxaej7kW2VfzP4CX0zIuhwjudSXVQG67mNzuc9RUVNfsiv_AQkMCZE3u1Iw8XkER0g0BCWXIUz85).

Desse modo, o projeto que ora se apresenta, também no que tange à efetiva construção de Instituições de Longa Permanência (ILPs), tem respaldo constitucional, na legislação federal e orçamentária. A esse respeito, não resta despidendo asseverar que, para além da necessidade de equipamentos públicos para a finalidade anunciada, há demanda para estabelecimentos congêneres, que possam atender famílias com condições de pagar, ou de colaborar para as despesas. Salvo melhor juízo, hodiernamente, essas pessoas e suas famílias findam contando, unicamente, com a atuação de entidades religiosas assistenciais, que têm inegáveis méritos, mas não conseguem fazer frente a tamanho desafio.

Vale mencionar que, há alguns meses, esta Vereadora recebeu e-mail, de cidadão do Estado de Minas Gerais, pedindo ajuda para transferir sua mãe acamada para o interior de São Paulo, onde conseguira vaga em abrigo mantido por entidade religiosa. Em outras palavras, o problema é nacional, mas, São Paulo, esta Capital que é um País, tem condições de estar na Proa e não na Popa, funcionando como norte para toda a nação.

Nota-se que o presente projeto contempla a pessoa com deficiência em várias perspectivas, abordando a conscientização, o atendimento especializado, o acolhimento permanente.

Ainda na perspectiva de incluir, considerando o mundo dos fatos e não apenas belos discursos, nesta oportunidade, roga-se apoio aos pares para, nos termos do proposto no artigo 6º, permitir o encaminhamento à unidade especializada, de crianças e adolescentes que, por questões mentais, intelectuais ou de desenvolvimento, uma vez acolhidos em uma das muitas unidades dos SAICAS, passem a expor os demais a risco.



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

Esta Vereadora tem conhecimento das orientações vigentes, no sentido de que os Serviços de Acolhimento, SAICAs, devem funcionar como famílias, em que meninos e meninas, rapazes e moças, das mais diversas idades, convivem harmonicamente. Não obstante, importante destacar que tais orientações se devem, precipuamente, ao objetivo de não separar grupos de irmãos.

Pois bem, em virtude de projeto apresentado à Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, posteriormente trazido para esta Casa Legislativa Municipal, muitas foram as unidades de SAICAs visitadas. Nessas visitas, dentre outros aspectos relevantes, chamaram atenção as queixas referentes a agressões perpetradas por crianças e/ou adolescentes acometidos por alguma deficiência intelectual, ou por alguma condição pessoal que demande maior atenção e acompanhamento.

Há relatos de acolhidos que não têm nenhuma condição de conviver com os demais e até mesmo de bebês atirados ao solo, em episódios de surto.

Importante consignar que, tal qual os lares em que se espelham, os SAICAS não contam com equipes especializadas para lidar com situações mais desafiadoras.

Não obstante, a Municipalidade tem negado qualquer tipo de encaminhamento, sob a alegação de que não poderia haver discriminação nos serviços públicos.

Incrivelmente, muitas entidades solicitaram o descredenciamento, deixando de receber os repasses da Prefeitura, por não desejarem colocar os acolhidos em risco.

Em reunião realizada com a Excelentíssima Senhora Secretária da Assistência Social do Município, a ora subscritora recebeu a informação de que a impossibilidade de encaminhar esses casos a uma unidade, também de SAICA, especialmente voltada a essas situações, não decorreria de convicção da Pasta, mas de imposição do Ministério Público.

Daí a necessidade de esta Casa não se omitir, conferindo ao Poder Executivo meios para fazer o certo, tanto para as crianças e adolescentes que precisam desse acompanhamento diferenciado, como para as crianças e adolescentes que não podem, para além de toda a vulnerabilidade vivenciada, ser submetidos a violências absolutamente evitáveis.

A proponente tem consciência de que cada um dos artigos deste projeto poderia ser convocado em uma propositura autônoma, sendo certo que, politicamente, até haveria maiores frutos.

No entanto, elege-se o formato de conciliar várias medidas em um único texto, por estarem todas relacionadas à necessária inclusão e ao atendimento individualizado de pessoas com deficiência, em suas diversas faces, nas várias fases da vida. Ademais, resta



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE DA VEREADORA JANAINA PASCHOAL

imperioso lembrar que a verdadeira inclusão é aquela que se pauta na realidade, respeitando as especificidades de cada indivíduo, sem submissão dos demais.

O presente Projeto de Lei, portanto, deve ser aprovado, por se tratar de medida justa, eficiente e absolutamente necessária. Por essa razão, roga-se o apoio dos nobres pares.

Sala de Sessões, 2 de fevereiro de 2026.

JANAINA PASCHOAL

Vereadora – PP