



PROJETO DE LEI Nº _____/2025
DA VEREADORA AMANDA VETTORAZZO

Institui no âmbito do Município de São Paulo, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com a finalidade de expandir os mecanismos de proteção e garantir direitos fundamentais.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de São Paulo, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, destinado a assegurar e a promover, em condições de equidade, o acesso aos cuidados em saúde adequados e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e a sua inclusão social.

Parágrafo único. Essa lei estabelece princípios e objetivos essenciais à proteção dos direitos à Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, os programas e a efetivação de políticas públicas de prevenção e cuidados.

Art. 2º Para efeitos desta lei, consideram-se:

I - Doenças crônicas: aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura:

II - Doenças crônicas visíveis: aquelas condições de saúde que apresentam manifestações físicas externas evidentes, perceptíveis sem a necessidade de exame médico detalhado. Dentre os exemplos incluem-se deficiências motoras, deformidades físicas e marcas visíveis na pele;

III - Doenças crônicas invisíveis: aquelas condições de saúde que não apresentam sinais externos óbvios e podem ser menos perceptíveis à observação direta. Dentre os exemplos incluem-se doenças autoimunes, transtornos mentais, enfermidades metabólicas e outras condições que não produzem manifestações físicas externas facilmente observadas.

IV - Doenças complexas: aquelas associadas aos efeitos de múltiplos genes (poligênicos) em combinação com estilo de vida e fatores ambientais, causadas por múltiplos fatores contribuintes.



V - Doenças raras: aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme definição dada pelo Ministério da Saúde.

VI - Doença rara incapacitante: doença rara que, impõe limitações físicas, sensoriais, intelectuais ou mentais que comprometem a autonomia e a participação plena do indivíduo na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, apresentando impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que comprometam a autonomia ou a segurança no deslocamento, justificando a necessidade de acompanhante, mobilidade assistida e/ou tratamento de prioridade.

Art. 3º São princípios deste Estatuto:

- I - respeito à dignidade da pessoa humana, à igualdade e à autonomia individual;
- II - acesso universal e equânime a tratamentos adequados;
- III - diagnóstico precoce da doença;
- IV - acesso a estudos e pesquisas clínicas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;
- V - estímulo à prevenção de doença crônica complexa e rara;
- VI - oferecimento de tratamento sistêmico, universal e integral, com garantia de acesso aos cuidados multidisciplinares;
- VII - acesso às alternativas de linguagem acessíveis em casos extremos, que garantem o respeito à autonomia de vontade do paciente;
- VIII - estímulo à consciencialização, à educação e ao apoio familiar, inclusive à orientação sobre rede de cuidados e acesso ao atendimento psicológico e assistência social;
- IX - informação sobre a Doença Crônica Complexa e Rara e seus tratamentos;
- X - transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos respeitados os princípios e regramentos da Lei Geral de Proteção de Dados;
- XI - estímulo à formação e à especialização dos profissionais envolvidos, entre eles os integrantes das equipes multidisciplinares e os agentes comunitários;
- XII - humanização dos cuidados em saúde e nos cuidados centrados no paciente;



XIII - atenção básica com estrutura adequada, garantidora de estabelecimentos de Centros de Referência, em casos prescritos, e outras formas de garantia de um tratamento adequado;

XIV - atenção básica, especializada e domiciliar ao paciente e à sua família, empatia na relação médico-paciente, com uso de linguagem simples, detalhamento do termo de consentimento esclarecido e respeito à autonomia da vontade do paciente;

XV - estímulo a parcerias com instituições de outros entes federativos e países, que sejam referência em Doença Crônica Complexa e Rara, para promover o intercâmbio de conhecimentos e experiências;

XVI - promoção gratuita da saúde, observando-se a forma complementar de participação;

XVII - promoção do voluntariado;

XVIII - proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice, às pessoas com as deficiências ou a promoção gratuita de assistência à saúde, à educação ou ainda à integração ao mercado de trabalho, observando-se a forma complementar de participação;

Art. 4º São objetivos deste Estatuto:

I - promover mecanismos adequados para o diagnóstico precoce da Doença Crônica Complexa e Raras;

II - garantir a Triagem Neonatal Ampliada;

III - criar o registro do paciente com Doença Crônica Complexa e Rara para coletar dados, monitorar a evolução das doenças e registrar todas as fases do atendimento e o protocolo clínico adotado com a prestação dos serviços especializados, a fim de facilitar a comunicação dos setores de atenção básica, hospitalar e as pesquisas clínicas;

IV - promover a formação, a qualificação e a especialização dos recursos humanos envolvidos no processo de prevenção e tratamento em Doença Crônica Complexa e Rara;

V - aprovar as Diretrizes para Atenção Integral à saúde básica, especializada e domiciliar da Pessoa com Doença Crônica Complexa;

VI - ampliar a rede de atendimento e de sua infraestrutura;

VII - incentivar o financiamento de pesquisas para melhora de diagnóstico precoce, triagem neonatal, métodos contraceptivos e de planejamento familiar



(mapeamento genético), além da incorporação de novos tratamentos e medicações de forma continuada e à medida das necessidades e especificidades do paciente;

VIII - promover a articulação entre outros municípios e entes federativos, países, órgãos e entidades sobre tecnologias, conhecimentos, métodos e práticas na prevenção e no tratamento da Doença Crônica Complexa e Rara;

IX - garantir o cumprimento da legislação vigente, com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara desde o diagnóstico e enquanto durar o tratamento;

X - garantir transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos e o acesso às informações imprescindíveis acerca da doença e do seu tratamento pelos pacientes e por seus familiares, inclusive a orientação sobre rede de cuidados e acesso ao atendimento psicológico e assistência social;

XI - fomentar a comunicação e a publicidade visando à conscientização sobre a Doença Crônica Complexa e Rara, sua prevenção, seus tratamentos e direitos;

XII - garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa que vive com Doença Crônica Complexa e Rara;

XIII - erradicar a desinformação e o preconceito, em diversos âmbitos, como no mercado de trabalho, em ambientes pedagógicos e no sistema de saúde;

XIV - contribuir para melhoria na qualidade de vida, na saúde física e mental e no acolhimento dos familiares e dos cuidadores de pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara;

XV - garantir a participação ativa de Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias na formulação de leis e políticas públicas de saúde.

Art. 5º São direitos da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara:

I - obtenção de diagnóstico precoce;

II - acesso a tratamento medicamentos, fisioterapias e outros mecanismos de cuidado em saúde e de atenção básica de maneira universal, equânime, adequado, gratuito e menos nocivo;

III - acesso a informações transparentes e objetivas relativas à doença e ao seu tratamento;

IV - direito de não ser discriminado com base em sua condição de saúde diagnosticada com Doença Crônica Complexa e Rara;



- V - assistência biopsicossocial e dos determinantes sociais de saúde;
- VI - garantia de acesso a serviços gratuitos de saúde mental;
- VII - gratuidade no transporte público para Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara incapacitante e seu acompanhante;
- IX - prioridade na matrícula em escolas públicas e privadas;
- X - atendimento prioritário nos serviços públicos e nos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população;
- XI - prioridade no acesso a mecanismos que favoreçam a divulgação de informações relativas à prevenção e ao tratamento da doença;
- XII - proteção do seu bem-estar pessoal, social e econômico;
- XIV - presença de acompanhante durante seu atendimento de saúde.

Art. 6º Os laudos médicos que atestem Doenças Crônicas Complexas e Raras de caráter irreversível ou incurável passarão a ter validade por prazo indeterminado no âmbito de atendimento do Município de São Paulo.

§ 1º O laudo de que trata o caput deste artigo poderá ser emitido por profissional médico da rede pública ou privada, devendo conter:

- I - nome completo do paciente;
- II - numeração da Classificação Internacional de Doenças (CID);
- III - carimbo com o nome e o número de registro no Conselho Regional de Medicina (CRM) do médico assistente;
- IV - indicação expressa de que a patologia é de caráter irreversível, incurável ou crônico de longo prazo.

§ 2º O laudo médico com validade indeterminada será aceito por todos os órgãos da Administração Pública Municipal Direta e Indireta, bem como pelas concessionárias de serviços públicos, para fins de comprovação da condição e acesso aos benefícios previstos em Lei ou neste Estatuto.

§ 3º A validade indeterminada do laudo não impede que o Poder Público ou os serviços de saúde solicitem exames complementares ou atualizações clínicas estritamente para fins de acompanhamento terapêutico ou participação em pesquisas clínicas, vedada a interrupção de benefícios administrativos por falta de renovação do laudo comprobatório da doença base.



§ 4º Nos casos em que a doença rara ou crônica apresente caráter degenerativo ou progressivo, a validade indeterminada do laudo garantirá o patamar mínimo de direitos já adquiridos, sendo facultada ao paciente a apresentação de laudo atualizado para fins de agravamento de prioridades ou necessidades de suporte.

Art. 7º É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e à convivência familiar e comunitária.

Art. 8º É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar que nenhuma pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara será sujeita a qualquer tipo de negligência, discriminação ou violência em virtude da doença.

§ 1º Considera-se discriminação qualquer distinção, restrição ou exclusão em razão da doença, mediante ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, de impedir ou de anular o reconhecimento dos direitos assegurados em lei, sob risco de o infrator ser punido na forma da lei, resguardado seu direito de retratação e reparação de danos.

§ 2º Todo cidadão e servidor público municipal tem o dever de comunicar, à autoridade competente, qualquer forma de violação à lei, quando tenha testemunhado ou de que se tenha conhecimento, sob pena de responder pela omissão.

Art. 9º É dever do Poder Público desenvolver políticas públicas de saúde específicas direcionadas à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, que incluam, entre outras medidas:

I - organizar programas de rastreamento, diagnóstico atendimento e cuidados que favoreça o início precoce do tratamento;

II - garantir acesso universal, igualitário e gratuito aos serviços de saúde; promovendo, quando necessário, seu deslocamento, junto com o acompanhante, em condições compatíveis com as necessidades e limitações físicas, neurológicas e fisiológicas dos pacientes;

III - ter avaliação periódica do tratamento ofertado ao paciente com Doença Crônica Complexa e Rara na rede pública de saúde e adotar as medidas necessárias para diminuir as desigualdades existentes;

IV - promover processos contínuos de capacitação dos profissionais que atuam diretamente nas fases de prevenção, de diagnóstico e de tratamento da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;



V - estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços na prevenção, no diagnóstico e no combate à doença;

VI - capacitar e orientar familiares, cuidadores, entidades assistenciais e grupos de autoajuda de pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

VII - promover ações e campanhas preventivas e de conscientização a respeito de direitos e benefícios previdenciários, tributários, trabalhistas, processuais e de tratamentos de saúde, entre outros, da pessoa com diagnóstico de Doença Crônica Complexa e Rara;

VIII - estabelecer normas técnicas e padrões de conduta a serem observados pelos serviços públicos e privados de saúde no atendimento à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

IX - estimular o debate acerca de Doença Crônica Complexa e Rara no ambiente escolar público e privado;

X - ofertar práticas integrativas e complementares em saúde para indivíduos com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias.

Art. 10. O Poder Executivo poderá formular políticas específicas, que sejam direcionadas a Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara, que estejam em situação de vulnerabilidade social, de forma a facilitar o andamento dos procedimentos de diagnóstico e de tratamento.

Art. 11. O Poder Executivo poderá criar incentivo para a inclusão de Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara no mercado de trabalho.

Art. 12. O atendimento prestado às crianças, adolescentes e idosos com Doença Crônica Complexa e Rara, ou em suspeição da doença, deverá ser preferencial em todas suas fases, devendo ser garantido tratamento universal, integral e gratuito, priorizados a prevenção e o diagnóstico precoce.

Art. 13. É obrigatório o atendimento integral da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, que deverá garantir o tratamento adequado à dor, atendimento multidisciplinar e cuidados paliativos.

Art. 14. A conscientização e o apoio à família da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara constituem compromissos fundamentais do Poder Público e fazem parte indispensável deste Estatuto.

Art. 15. O Programa de Apoio à Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, e seus familiares, ocorrerá de acordo com este Estatuto e com a Política Municipal de atendimento às Pessoas Doença Crônica Complexa e Rara.



Parágrafo Único: O programa instituído no Caput será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

I - elaborar a linha de cuidados às pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara;

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;

III - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de Doença Crônica Complexa e Rara, para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV - instituir no Plano Municipal de Educação Permanente (PLAMEP) cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;

V - estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara;

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre Doença Crônica Complexa e Rara, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 16. As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.



Art. 17. No desenvolvimento do programa de que trata esta lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde, sendo garantido o treinamento e capacitação aos profissionais de saúde e servidores municipais.

Art. 18. Ficam isentos do pagamento da tarifa os usuários portadores de Doença Crônica Complexa e Rara incapacitante nos veículos integrantes do Sistema de Transporte Coletivo Urbano de Passageiros do Município de São Paulo.

Parágrafo Único. Caso a Doença Crônica Complexa e Rara exija mobilidade assistida, a isenção será estendida a um acompanhante.

Art. 19. Para fins da isenção de pagamento da tarifa nos veículos integrantes do Sistema de Transporte Coletivo Urbano de Passageiros na Cidade de São Paulo, autorizada pela Lei nº 11.250, de 1º de outubro de 1992, caberá às Secretarias Municipais de Transportes e da Saúde definir e atualizar a relação das Doenças Crônicas Complexas e Raras de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID), mediante portaria conjunta.

Parágrafo Único. A atualização da listagem de doenças raras deverá ocorrer sempre que a Organização Mundial da Saúde (OMS) realizar uma nova atualização da Classificação Internacional de Doenças (CID) que altere as Doenças Crônicas Complexas e Raras.

Art. 20. Os direitos e as garantias previstos neste Estatuto não excluem os já previstos em outras legislações.

Art. 21. O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber.

Art. 22. As despesas com a execução desta lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, podendo ser suplementadas, se necessário.

Art. 23. Fica revogada a Lei Municipal nº 17.083 de 14 de Maio de 2019.

Art. 24. Esta Lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a data de sua publicação.

Sala das Sessões, São Paulo,
02 de março de 2026.

Às comissões competentes

AMANDA VETTORAZZO
Vereadora (UNIÃO)



JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara no Município de São Paulo, consolidando direitos e modernizando a rede de cuidados preventivos e assistenciais. A proposta surge da necessidade de reconhecer e tratar, de forma diferenciada, as especificidades das pessoas acometidas por essas condições de saúde, que hoje enfrentam barreiras significativas no acesso a diagnósticos precoces e acompanhamento contínuo.

Atualmente, o Município de São Paulo dispõe da Lei nº 17.083/2019, que instituiu um programa de apoio. Todavia, a realidade complexa desse público demanda a criação de um marco normativo mais robusto que não só consolide direitos, mas também oriente a implementação de políticas públicas integradas e eficientes. Ao elevar o status da política para um Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, o Município de São Paulo reafirma o compromisso com a proteção dos direitos sociais e fundamentais previstos na Constituição Federal.

A complexidade dos quadros apresentados por essas doenças exige uma abordagem que considere não apenas os aspectos físicos, mas também os impactos psicológicos e sociais. Dessa forma, o Estatuto propõe a implementação de sistemas de atendimento integral que englobe a atenção básica - competência primária do município - especializada e domiciliar, além do estímulo à capacitação dos profissionais de saúde da rede pública municipal.

Muitos indivíduos portadores de doenças crônicas complexas são submetidos a processos de estigmatização e exclusão social. Ao garantir informação clara e transparente, esta proposta atua como ferramenta de combate à desinformação e ao preconceito, que muitas vezes agravam o isolamento e a vulnerabilidade desses pacientes e de suas famílias.

Para aperfeiçoar o diagnóstico precoce, o projeto institui medidas cruciais como a Triagem Neonatal Ampliada (teste do pezinho) e a criação de um Registro Municipal, permitindo monitorar e aprimorar continuamente os protocolos de atendimento na capital. Essas ações contribuem diretamente para a redução das desigualdades existentes e fortalecem a rede de apoio à pessoa com doença rara.

A inclusão de mecanismos como a isenção tarifária no sistema de transporte municipal (SPTrans) é um desdobramento direto do princípio do acesso universal e equânime aos cuidados do portador de Doença Crônica Complexa e Rara incapacitante. Para muitas famílias, o custo do deslocamento no transporte público para tratamento e atendimento médico ou ambulatorial representa uma barreira física que impede a efetivação do direito à saúde, tornando esta medida um pilar de dignidade e cidadania.

Em suma, este Estatuto atua como ferramenta de transformação social, promovendo a inclusão de um grupo historicamente negligenciado. Ao integrar ações de prevenção, diagnóstico e tratamento, dentro de sua competência de



atuação legislativa e executiva, o Município de São Paulo alinha-se aos preceitos constitucionais e fortalece seu compromisso com a inclusão e a justiça social.

Pelas razões expostas, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste importante marco civilizatório para a Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara.

Sala das Sessões,

São Paulo, 02 de março de 2026.

Às comissões competentes

AMANDA VETTORAZZO
Vereadora (UNIÃO)