



**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA**  
**GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO**

Ao Exmo. Senhor Presidente da Câmara Municipal da Serra e demais Edis.

O Vereador que este subscreve, vem, pelas prerrogativas previstas na Lei Orgânica Municipal, requerer, após tramitação regimental e devida ciência dada ao Plenário desta Casa de Leis, que seja encaminhado ao Senhor Chefe do Poder Executivo o seguinte:

**PROJETO DE LEI /2025**

DISPÕE SOBRE A PRIORIDADE NAS TRAMITAÇÕES PROCESSUAIS, NOS ÓRGÃOS DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA MUNICIPAL EM BENEFÍCIO DE PESSOAS COM DOENÇA RARA NO MUNICÍPIO DA SERRA.

**Art. 1º-** Fica determinada a prioridade nas tramitações processuais, nos órgãos da Administração Pública Municipal, os procedimentos administrativos em que figurem como parte ou interessada pessoa com doença rara, atestada por laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde ou baseado em qualquer outro meio de prova apresentado para fundamentar o requerimento de prioridade, ou sem um diagnóstico definitivo, havendo fundados indícios de sua existência.

Parágrafo único - Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

**Art. 2º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, em 15 de janeiro de 2025

**PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA**  
**VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)**  
(Documento assinado eletronicamente)

**O TRABALHO NÃO PARA!**

Rua Major Pissarra, 245 - Centro – Serra - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

E-mail: [gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br](mailto:gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://www.camaraserra.es.gov.br)



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade> com o identificador 390036003000320030003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.





**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA**  
**GABINETE DE VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO**

**JUSTIFICATIVA**

Este projeto de lei se justifica pela necessidade urgente de priorizar os procedimentos envolvendo pessoas com doenças raras, uma vez que o tempo é um fator crucial para garantir a vida e o tratamento adequado dessas condições em tempo hábil. Na ausência de protocolos clínicos bem definidos ou diretrizes terapêuticas, muitas vezes os pacientes e suas famílias se veem forçados a recorrer ao Judiciário para assegurar o direito à saúde e ao tratamento necessário.

De acordo com pesquisa da Interfarma, estima-se que existam cerca de **13 milhões de pessoas com doenças raras** no Brasil. Existem entre **seis e oito mil tipos de doenças raras**, das quais **30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade, 75% afetam crianças, e 80% têm origem genética**. Essas estatísticas reforçam a urgência de um sistema de saúde que atenda prontamente esses pacientes, garantindo-lhes acesso a tratamentos eficazes e em tempo adequado.

A seguir, apresentamos alguns exemplos de doenças raras que podem ser abordadas por meio da presente proposta de lei:

- **Doença de Gaucher:** Uma doença genética e hereditária que provoca alterações no fígado e no baço, enfraquecimento dos ossos e pode causar manchas na pele, cansaço, fraqueza, diarreia e sangramento nasal. Sua incidência é de um caso a cada 100 mil pessoas e pode afetar tanto crianças quanto adultos. O diagnóstico é difícil, pois os sintomas podem ser confundidos com outras condições. O tratamento é feito com medicamentos específicos prescritos por um especialista.
- **Hemofilia:** Distúrbio genético que afeta a coagulação do sangue, tornando os pacientes propensos a sangramentos prolongados. Pode ocorrer sangramento nas articulações, músculos, pele e mucosas. O tratamento requer medicamentos específicos para controlar o sangramento, sempre sob acompanhamento de um hematologista.
- **Acromegalia:** Doença grave que causa o aumento das mãos, pés e outros tecidos moles do corpo, como o nariz, orelhas, lábios e língua. Pacientes podem desenvolver complicações como diabetes, insuficiência cardíaca, hipertensão, artrose e tumores benignos. A incidência anual é de três a quatro casos por milhão. Se não tratada, a acromegalia pode ser fatal. O tratamento envolve medicamentos, cirurgia e radioterapia, e deve ser supervisionado por um especialista.
- **Angiodema hereditário:** Doença genética que provoca inchaços nas extremidades do corpo, no rosto, órgãos genitais, mucosas do trato intestinal, da laringe e outros órgãos. Os sintomas incluem náuseas, vômitos e diarreia. O diagnóstico é feito por meio de histórico médico, exames laboratoriais e de imagem. Embora não haja cura, o tratamento visa aliviar ou prevenir crises e é realizado com medicamentos prescritos por especialistas.
- **Doença de Crohn:** Uma doença inflamatória crônica que afeta o intestino e pode causar complicações graves como obstrução ou perfuração intestinal. Os sintomas incluem dor abdominal, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedras nos rins e na vesícula. A doença afeta principalmente adultos entre 20 e 40 anos, com maior incidência em fumantes. O tratamento é baseado em exames clínicos, de sangue, de imagem e no histórico do paciente, e visa controlar a inflamação e os sintomas.

---

**O TRABALHO NÃO PARA!**

Rua Major Pissarra, 245 - Centro – Serra - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

E-mail: [gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br](mailto:gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://www.camaraserra.es.gov.br)



Autenticar documento em <https://serra.camaraserra.es.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 390036003000320030003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira  
- ICP-Brasil.





**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA**  
**GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO**

A maioria das doenças raras é **degenerativa**, o que significa que o diagnóstico precoce e o tratamento adequado são fundamentais para evitar **sequelas irreversíveis** ou até o **óbito**. Este projeto de lei não se destina a promover tratamentos com eficácia duvidosa ou em fase de pesquisa, mas sim tratamentos já comprovadamente eficazes, que podem **salvar vidas** e evitar complicações graves.

Em um contexto legislativo, a **Lei Federal nº 12.732**, de 22 de novembro de 2012, já reconheceu a importância do tempo no tratamento de doenças graves, como as neoplasias, e estabeleceu diretrizes para o diagnóstico precoce e início imediato das terapias de cura. Da mesma forma, a proposta deste projeto de lei visa garantir que pacientes com doenças raras tenham acesso prioritário ao tratamento adequado, buscando evitar danos irreversíveis e melhorando a qualidade de vida daqueles que convivem com essas condições.

Diante do exposto, submetemos o presente Projeto de Lei à apreciação das Senhoras e Senhores Vereadores, solicitando sua aprovação.

Sala das sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, em 15 de janeiro de 2025

**PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA**  
**VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)**  
(Documento assinado eletronicamente)

---

**O TRABALHO NÃO PARA!**

Rua Major Pissarra, 245 - Centro – Serra - ES – CEP: 29.176-020 – TEL (27) 3251-8345

E-mail: [gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br](mailto:gabinete@paulinhodochurrasquinho@camaraserra.es.gov.br) / [www.camaraserra.es.gov.br](http://www.camaraserra.es.gov.br)



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>  
com o identificador 390036003000320030003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira  
- ICP-Brasil.

