



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Proposta de Emenda à Constituição Nº 2/2023

Processo Número: 13923/2023 | Data do Protocolo: 18/05/2023 15:02:16

Autoria: Tomé Abduch

Assinaturas Indicadas: Agente Federal Danilo Balas, Alex Madureira, Altair Moraes, Ana Carolina Serra, Ana Perugini, Analice Fernandes, André do Prado, Andréa Werner, Atila Jacomussi, Barros Munhoz, Beth Sahão, Bruna Furlan, Bruno Zambelli, Caio França, Capitão Telhada, Carla Morando, Carlão Pignatari, Carlos Cezar, Carlos Giannazi, Clarice Ganem, Conte Lopes, Dani Alonso, Daniel Soares, Delegada Graciela, Delegado Olim, Dirceu Dalben, Donato, Dr Eduardo Nóbrega, Dr. Elton, Dr. Jorge do Carmo, Ediane Maria, Edmir Chedid, Edna Macedo, Eduardo Suplicy, Emidio de Souza, Enio Tatto, Fabiana B., Felipe Franco, Gerson Pessoa, Gil Diniz, Gilmaci Santos, Guilherme Cortez, Guto Zacarias, Helinho Zanatta, Itamar Borges, Jorge Caruso, Jorge Wilson Xerife do Consumidor, Leci Brandão, Léo Oliveira, Leonardo Siqueira, Leticia Aguiar, Lucas Bove, Luiz Claudio Marcolino, Luiz Fernando T. Ferreira, Major Mecca, Márcia Lia, Marcio Nakashima, Marcos Damasio, Maria Lúcia Amary, Marina Helou, Marta Costa, Maurici, Mauro Bragato, Milton Leite Filho, Monica Seixas do Movimento Pretas, Oseias de Madureira, Paula da Bancada Feminista, Paulo Correa Jr, Paulo Fiorilo, Paulo Mansur, Professora Bebel, Rafa Zimbaldi, Rafael Saraiva, Rafael Silva, Reis, Ricardo França, Ricardo Madalena, Rodrigo Moraes, Rogério Nogueira, Rogério Santos, Rômulo Fernandes, Rui Alves, Sebastião Santos, Simão Pedro, Solange Freitas, Tenente Coimbra, Teonilio Barba, Thainara Faria, Thiago Auricchio, Valdomiro Lopes, Valeria Bolsonaro, Vinícius Camarinha, Vitão do Cachorrão

Ementa: Altera os artigos 234 "caput", 277 "caput" e item 2 do Parágrafo único, 278 incisos II, IV e VI, 279 "caput", inciso I e Parágrafo único, 280 "caput", 281 "caput", e a denominação da Seção I do Capítulo VII do Título VII da Constituição do Estado.





PROPOSTA DE EMENDA À CONSTITUIÇÃO DO ESTADO DE SÃO PAULO

Altera os artigos 234 "caput", 277 "caput" e item 2 do Parágrafo único, 278 incisos II, IV e VI, 279 "caput", inciso I e Parágrafo único, 280 "caput", 281 "caput", e a denominação da Seção I do Capítulo VII do Título VII da Constituição do Estado.

A Mesa da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, nos termos do § 3º, do artigo 22, da Constituição do Estado, promulga a seguinte Emenda ao texto constitucional:

Artigo 1º - Passam a vigorar com a seguinte redação os seguintes dispositivos da Constituição do Estado:

I – o "caput" do artigo 234:

"Art. 234 – O Estado subvencionará os programas desenvolvidos pelas entidades assistenciais filantrópicas e sem fins lucrativos, com especial atenção às que se dediquem à assistência aos portadores de deficiências e às pessoas com doenças raras, conforme critérios definidos em lei, desde que cumpridas as exigências de fins dos serviços de assistência social a serem prestados." (NR)

II - A Seção I, do Capítulo VII, do Título VII:

"Da Família, da Criança, do Adolescente, do Jovem, do Idoso, dos Portadores de Deficiências e das Pessoas com Doenças Raras" (NR)

III - o "caput" e o Item 2 do Parágrafo único do artigo 277:

"Art. 277 – Cabe ao Poder Público, bem como à família, assegurar à criança, ao adolescente, ao jovem, ao idoso, aos portadores de deficiências e às pessoas com doenças raras, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e agressão." (NR)

Parágrafo único - (...)

1 - (...)

2 - obrigação de empresas e instituições, que recebam do Estado recursos financeiros para a realização de programas, projetos e atividades culturais, educacionais, de lazer e outros afins, de preverem o acesso e a participação de portadores de deficiências e de pessoas com doenças raras. (NR)

IV – os incisos II, IV e VI do Artigo 278:

II – concessão de incentivo às empresas para adequação de seus equipamentos, instalações e rotinas de trabalho aos portadores de deficiências e às pessoas com doenças raras; (NR)

(...)

IV – integração social de portadores de deficiências e de pessoas com doenças raras, mediante treinamento para o trabalho, convivência e facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos; (NR)

(...)

VI – instalação e manutenção de núcleos de atendimento especial e casas destinadas ao acolhimento provisório de crianças, adolescentes, idosos, pessoas com doenças raras, portadores de deficiências e vítimas de violência, incluindo a criação de serviços jurídicos de apoio às vítimas,





integrados a atendimento psicológico e social; (NR)

V - o “caput”, o inciso I e o Parágrafo único do artigo 279:

Art. 279 – Os Poderes Públicos estadual e municipal assegurarão condições de prevenção de deficiências, com prioridade para a assistência pré-natal e à infância, bem como integração social de portadores de deficiências e de pessoas com doenças raras, mediante treinamento para o trabalho e para a convivência, mediante: (NR)

I – criação de centros profissionalizantes para treinamento, habilitação e reabilitação profissional de portadores de deficiências e de pessoas com doenças raras, oferecendo os meios adequados para esse fim aos que não tenham condições de frequentar a rede regular de ensino; (NR)

(...)

Parágrafo único – As empresas que adaptarem seus equipamentos para o trabalho de portadores de deficiências e de pessoas com doenças raras poderão receber incentivos, na forma da lei. (NR)

VI – o “caput” do artigo 280:

Art. 280 – É assegurado, na forma da lei, aos portadores de deficiências, aos idosos e às pessoas com doenças raras, acesso adequado aos logradouros e edifícios de uso público, bem como aos veículos de transporte coletivo urbano. (NR)

VII – o “caput” do artigo 281:

Art. 281 – O Estado propiciará, por meio de financiamentos, aos portadores de deficiências e às pessoas com doenças raras, a aquisição dos equipamentos que se destinam a uso pessoal e que permitam a correção, diminuição e superação de suas limitações, segundo condições a serem estabelecidas em lei. (NR)

Artigo 2º - Esta emenda constitucional entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Constituição Federal de 1988 trouxe significativos avanços no que tange ao exercício de direitos, garantias e amplo acesso à ordem social, à seguridade social e ao Sistema Único de Saúde (SUS) para os cidadãos brasileiros. Por conseguinte, a Constituição do Estado de São Paulo reafirmou tais avanços, assegurando ainda mais a promoção social e a proteção especial às famílias, às crianças, aos adolescentes, aos jovens, aos idosos e aos portadores de deficiência, conforme sua competência constitucionalmente estabelecida. Vale destacar que tal rol foi estabelecido quando da elaboração e promulgação do texto constitucional estadual em 1989, consoante as preponderantes preocupações da época.

Com o passar do tempo, diante de novas atenções sociais, algumas carências passaram a ser mais evidenciadas, dentre elas a situação pertinente às pessoas com doenças raras, diante das dificuldades de acesso a benefícios que lhes assegurem qualidade de vida.

À título de lembrança e exemplificação, vale citarmos algumas doenças raras: acromegalia; anemia aplástica; angioedema; aplasia pura adquirida crônica da série vermelha; artrite reativa; biotinidase; demência vascular; dermatomiosite e polimiosite; diabetes insípido; distonias e espasmo hemifacial; doença de Addison; doença de Crohn; doença de Gaucher; doença de Hodgkin; doença de Huntington; doença de Machado-Joseph; doença de Wilson; encefalite; epidermólise bolhosa; espondilite





anquilosante; esclerose lateral amiotrófica; esclerose múltipla; febre mediterrânea familiar; fenilcetonúria; fibrose cística; filariose linfática; hemoglobinúria paroxística noturna; hemofilia; hepatite autoimune; hiperidrose; hiperplasia adrenal congênita; hipertensão arterial pulmonar; hipoparatiroidismo; hipopituitarismo; hipotireoidismo congênito; ictioses hereditárias; imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos; insuficiência adrenal congênita; insuficiência pancreática exócrina; leucemia mielóide crônica; lúpus eritematoso sistêmico; miastenia gravis; mielodisplasia e neutropenias constitucionais; mieloma múltiplo; mucopolissacaridose tipo I; mucopolissacaridose tipo II; neuromielite óptica; osteíte deformante; osteogênese imperfeita; púrpura trombocitopênica idiopática; sarcoma das partes moles; síndrome de Cushing; síndrome de Guillain-Barré; síndrome de Moebius; síndrome de Turner; síndrome hemolítico-urêmica atípica (SHUa); síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes; talassemias; tumores neuroendócrinos (TNE).

De modo geral, apesar das doenças raras não incapacitarem as pessoas para o trabalho, certo é que estas enfrentam significativo impacto em seu merecido bem viver. O diagnóstico pode ser devastador para o paciente e sua família, sobretudo para as famílias de baixa renda. Todavia, é possível conviver com a doença rara, desde que o Estado forneça ao cidadão melhores condições de tratamento e acesso a garantias peculiares à sua condição tal qual garante às pessoas portadoras de deficiência.

Tomando por base os dados mais recentes da mostra prévia do Censo 2022, estima-se que a população brasileira seja de 207,8 milhões de habitantes. E, desta população, estima-se que existam de 13 a 15 milhões de pessoas com doenças raras em nosso País – o que equivaleria a cerca de 6,07% a 7,00% do total.

Levando-se em consideração que o Estado de São Paulo é o mais populoso do Brasil, com aproximadamente 22% da população brasileira (45.716.000 indivíduos), em tese, podemos estimar por simetria que o número de pessoas com doenças raras no Estado de São Paulo pode ser algo em torno a 2.774.961 e 3.200.120 indivíduos – o que é significativamente representativo.

Seja reiterado que é dever do Estado assegurar os ditames constitucionais, observando a proteção dos fundamentos do Estado Democrático de Direito.

O direito à vida com dignidade é inquestionável, sendo dever do Estado proporcionar as condições necessárias para tanto. Sob tal aspecto, a Constituição Paulista precisa avançar, assegurando promoção social e a proteção especial em respeito às pessoas com doenças raras.

Assim, é objeto da presente Proposta inserir as pessoas com doenças raras no mais amplo amparo à vida, à saúde, à dignidade e ao respeito, pretendendo manter os referidos pacientes a salvo da discriminação, exploração e violência em todas as suas singularidades.

É preciso que o Poder Público como um todo mantenha um olhar verdadeiramente humano, sempre atento à criação de um modelo de gestão democrática, ética, participativa e politicamente comprometida com a realização de campanhas de prevenção, tratamento e efetiva melhoria na qualidade de vida de todos.





Assim, nesse sentido, esta Casa de Leis, órgão direto da representatividade do povo paulista, *locus* centralizador de debates e decisões sublimes, deve apoiar e promover o fomento do adequado modelo de cuidado integral às pessoas com doenças raras, impactando favoravelmente toda nossa sociedade.

A presente Proposta de Emenda à Constituição Paulista visa garantir promoção social e proteção especial às pessoas com doenças raras e suas complicações, além da salvaguardar pleno exercício de direitos e equiparações pertinentes. Uma vez aprovada esta proposição, haverá maior sustentáculo ao cidadão paulista com doença rara no tocante à implementação de políticas públicas voltadas efetivamente à melhoria da qualidade de vida e equivalência de direitos, independentemente de qualquer norma infraconstitucional.

À vista de todo o exposto, pelo bem de nosso povo paulista e de seus descendentes, considerando o caráter meritório e tecnicamente adequado, espero que possamos aprovar unanimemente a presente Proposta de Emenda à Constituição.

Sala das Sessões, em

Tomé Abduch - REPUBLICANOS



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 380033003900390032003A005000

Assinado eletronicamente por **Gilmaci Santos** em 16/05/2023 19:28
Checksum: **8E4051AD324D84E306CF7A0493D5F9C66C8EA4A8EF3775A52F09CFBAC2293EA9**

Assinado eletronicamente por **Gerson Pessoa** em 16/05/2023 19:39
Checksum: **6F2CC7736B36392477EB49DD8AB8D4D3C795B9637C7CA82A740EDF977D2D82AA**

Assinado eletronicamente por **Guto Zacarias** em 16/05/2023 20:58
Checksum: **A59A17E7397AFEE22532F743F6710D154F40FA817CFD76F58055A4D421F91D6E**

Assinado eletronicamente por **Andréa Werner** em 16/05/2023 21:13
Checksum: **2F51E5A53B4DED247666FFBFED1B214ACC4BF7F62A4B96B8FCFB900E7E65EF9**

Assinado eletronicamente por **Dani Alonso** em 17/05/2023 10:27
Checksum: **B5F9C7E05AFF1E3A738F7A3A963DD20AA738D8BE7C54E80C1E5B042AAF3F741A**

Assinado eletronicamente por **Leonardo Siqueira** em 17/05/2023 10:39
Checksum: **1CB76CF6E118280481243C70FE5D07051516C78C675E11DC2D7E76430F2D17F9**

Assinado eletronicamente por **Conte Lopes** em 17/05/2023 10:43
Checksum: **3A859C3D4073B14B5AE96CDA347C787AC5394B5470187BD1549AE9FB1B103CD0**

Assinado eletronicamente por **Ricardo Madalena** em 17/05/2023 10:59
Checksum: **F9C142C8C9119174214DA8C1DCE13B568B4CF61C8A82A630FFA5CC74670B04A7**

Assinado eletronicamente por **Atila Jacomussi** em 17/05/2023 11:10
Checksum: **52375F53507362FA11B09E83F2BFF18F46D9ABB979C201FE4F08B257AE096154**

Assinado eletronicamente por **Guilherme Cortez** em 17/05/2023 11:11
Checksum: **45E4A862EB5984F267E401B574FF7DB941146654FEC873EAA2AA1D32A5637806**

Assinado eletronicamente por **Oseias de Madureira** em 17/05/2023 11:18
Checksum: **78E9862D717E1A8D7B47B6C06F6F850EFFB103F157A768F3BEA2C337CF0E24C9**

Assinado eletronicamente por **Rafa Zimbaldi** em 17/05/2023 11:31
Checksum: **5FE6F0CD492D347468FC86C609F3A6CB6B9037A66D0FC860465A47398A2CE9E1**

Assinado eletronicamente por **Paulo Correa Jr** em 17/05/2023 11:37
Checksum: **606E9747B482F07B1A2C5BAB69687DF5F6FBA8C0564808527AA9A2C162FF5C69**

Assinado eletronicamente por **Rodrigo Moraes** em 17/05/2023 11:38
Checksum: **C1BA6D2485A43D4CD8631BB965B5EF2BED0C4A7CB0EB8F78CB512D44C4087D5F**

Assinado eletronicamente por **Carlos Cezar** em 17/05/2023 14:18
Checksum: **DEFB049F6E710AA1CEC042A56E20481C61AADEF7E9B14927AA8E8DC6A5DA7385**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 380033003900390032003A005000, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

Assinado eletronicamente por **Clarice Ganem** em 17/05/2023 14:33
Checksum: 20D9847E8FD9390C79203DD8B054C9CBD19C0FB5E6D48728331E8DF9B59ECD21

Assinado eletronicamente por **Dirceu Dalben** em 17/05/2023 14:42
Checksum: B75A494D1C86719AC0BE9EFABCF31AC1FBF72258EE1767228FD91C38912B108E

Assinado eletronicamente por **Valdomiro Lopes** em 17/05/2023 15:04
Checksum: CA073F1AA6B517B7E361C40039823254BB3AAB0D7BC08F28319685A9FA76B7DB

Assinado eletronicamente por **Agente Federal Danilo Balas** em 17/05/2023 15:08
Checksum: 7CEA5E052F5686C292E90854E00A35357CAAAA91BFF9532A2CFEF6571391BE7C

Assinado eletronicamente por **Vitão do Cachorrão** em 17/05/2023 15:09
Checksum: AC790C7351C9040B988676FFB7A50D333B0179250F6F95C922C1A13CD01ED860

Assinado eletronicamente por **Bruno Zambelli** em 17/05/2023 15:10
Checksum: 215FB0CD1669CF99711F7949FED28D96EF4F6265224064C49118A126DBAC00

Assinado eletronicamente por **Rafael Saraiva** em 17/05/2023 15:17
Checksum: ED3FA4EA2C74B51D64D7C6301E41E2AEDB61BF1E30923F99A1E8BB3C12F764D6

Assinado eletronicamente por **Reis** em 17/05/2023 15:45
Checksum: FD61FD0FB23CDB9256BCC70BFF31BDEEEA74A6F38D77A9481D557CDF91F36A64

Assinado eletronicamente por **Delegado Olim** em 17/05/2023 16:00
Checksum: 0156AD22ADC5069E383FDBA88343E8858BE3110D95F4F0940F130CEF442B9897

Assinado eletronicamente por **Altair Moraes** em 17/05/2023 16:09
Checksum: D7808B92BBD17ADD2C6B2BFBC1E0B88F6CF160C11BFB423587EE947411FD323A

Assinado eletronicamente por **Lucas Bove** em 17/05/2023 16:56
Checksum: 1F5EFD4BF84DE6A803151D071F3D9A174273577E224854B79705015FC2806CC7

Assinado eletronicamente por **Edna Macedo** em 17/05/2023 17:59
Checksum: 56202B3165B574EA1C2D02F2C8725A9ECC02B4C94488AC9E938F1BC8CF039543

Assinado eletronicamente por **Felipe Franco** em 17/05/2023 18:18
Checksum: 3A159509E194DEF15613C812318A7F8546226B0F7EDE25D32545571914B2F778

Assinado eletronicamente por **Dr. Eduardo Nóbrega** em 17/05/2023 18:58
Checksum: BC48BBC57C43F7A6123E11AAB8E75605529AABBDEE5382D6AD1B554B5A312BF8

Assinado eletronicamente por **Leci Brandão** em 18/05/2023 10:33
Checksum: C890108FF340FAB92BF092A3E120B601F0B8659037DC0B7D5D01F926C9141E9A



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

Assinado eletronicamente por **Maria Lúcia Amary** em 18/05/2023 11:09

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 380033003900390032003A005000

Assinado eletronicamente por **Jorge Caruso** em 18/05/2023 12:23

Assinado eletronicamente por **Carlos Giannazi** em 18/05/2023 10:52

Checksum: **CC7E639188D53C4375435C630D44331DC5D6BDC23CF8BC7B60D7D68F90CA18B5**

Checksum: **011BDD5EFC26A5F82C7D393B113559A87D4E6168B15C47DEA1D73BEFF4A017E**

Assinado eletronicamente por **Fabiana Barroso** em 18/05/2023 12:34

Checksum: **4B6C1C5A76C45EB5A28E1B5CF614A65EFFCCEE72460C870CFBD4EE8D374308F5**

Assinado eletronicamente por **Paulo Mansur** em 18/05/2023 12:43

Checksum: **6BF5ADD774DE7DA6DD8B0491A067B2C48F5BCC55F34C753B6D3F16A3D88F3B53**

Assinado eletronicamente por **Rômulo Fernandes** em 18/05/2023 12:50

Checksum: **C70B4972A75FCE1A80BF9E78C0BBAC864FDB7C1477B4B88581A57906DD8C00B2**

Assinado eletronicamente por **Sebastião Santos** em 18/05/2023 13:52

Checksum: **DB51503AB50239225BF81278401478516AC9BBF0CAAC0CBA722AA11C4F54F147**

Assinado eletronicamente por **Tomé Abduch** em 18/05/2023 14:02

Checksum: **714A85BBDC9991F361CEBA647CB84CF2E992059138C65555E2D775FBACBBA5F7**

