

### PROPOSTA DE EMENDA Nº 2, DE 2023, 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 proverem 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; hemoglobínúria 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); síndromenefrótica 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.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 18/5/2023.

Tomé Abduch, Gilmaci Santos, Gerson Pessoa, Guto Zacarias, Andréa Werner, Dani Alonso, Leonardo Siqueira, Conte Lopes, Ricardo Madalena, Atila Jacomussi, Guilherme Cortez, Oseias de Madureira, Rafa Zimbaldi, Paulo Correa Jr, Rodrigo Moraes, Carlos Cezar, Clarice Ganem, Dirceu Dalben, Valdomiro Lopes, Agente Federal Danilo Balas, Vitão do Cachorrão, Bruno Zambelli, Rafael Saraiva, Reis, Delegado Olim, Altair Moraes, Lucas Bove, Edna Macedo, Felipe Franco, Dr. Eduardo Nóbrega, Leci Brandão, Carlos Giannazi, Maria Lúcia Amary, Jorge Caruso, Fabiana Barroso, Paulo Mansur, Rômulo Fernandes, Sebastião Santos