



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA – PL 0651/2025

O Projeto de Lei ora proposto institui a Política Municipal de Desburocratização e Atenção Integral às Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Município de São Paulo.

O objetivo é garantir atendimento humanizado, acesso facilitado aos serviços públicos, medicamentos e inclusão social das pessoas diagnosticadas com ELA.

Os principais objetivos da lei incluem:

- a) Reduzir a burocracia nos processos de acesso a direitos, benefícios e serviços públicos;
- b) Estabelecer fluxos prioritários e descomplicados nos atendimentos prestados por órgãos como INSS, Receita Federal, CET, Atende+ e Farmácia de Alto Custo 4;
- c) Garantir o fornecimento contínuo e sem interrupções de medicamentos e insumos, mediante integração com a rede de saúde municipal e estadual;
- d) Promover o atendimento prioritário, humanizado e ágil às pessoas com ELA e seus representantes legais;
- e) Evitar a exigência repetitiva de laudos e documentos, assegurando validade mínima de 2 anos para laudos médicos oficiais e;
- f) Continuar o atendimento domiciliar quando o paciente estiver impossibilitado de ir até os locais de atendimento.

Para a execução da lei, o Poder Executivo Municipal poderá criar um Cadastro Único Municipal de Pessoas com ELA, estabelecer convênios e parcerias com órgãos federais, estaduais e instituições da sociedade civil, integrar os sistemas de informação e atendimento da Secretaria Municipal de Saúde com a Farmácia de Alto Custo, facilitar o acesso à rede de transporte adaptado (Atende+).

Além disto, poderá criar isenções no rodízio de veículos, reserva de vagas especiais e outros direitos previstos em legislação vigente, e designar servidores capacitados para atender especificamente esse público em todas as secretarias envolvidas.

Por fim, e não menos importante, o este projeto carrega o nome do Sr. Robson José de Moraes.

Isso porque nos últimos anos, o Sr. Robson Moraes tem enfrentado uma das batalhas mais difíceis de sua vida: a luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Diagnosticado em 2024, ele teve que se afastar de suas atividades profissionais para priorizar seu tratamento e sua família. No entanto, mesmo diante das limitações impostas pela doença, sua determinação e comprometimento com a causa permanecem intactos.

A ELA é uma enfermidade neurodegenerativa grave, caracterizada pela perda progressiva dos movimentos, tornando o dia a dia do paciente cada vez mais desafiador. O Sr. Robson, conhecedor das dificuldades enfrentadas por aqueles que dependem do sistema de saúde, se tornou um defensor ativo da melhoria dos atendimentos e da redução da burocracia para pacientes que lidam com essa condição.

Durante sua trajetória, ele se envolveu diretamente em iniciativas voltadas à conscientização e ao suporte de pessoas com ELA, buscando formas de facilitar o acesso a tratamentos e equipamentos essenciais.

Sua experiência pessoal revelou as barreiras impostas pelo sistema público e privado, evidenciando a necessidade urgente de mudanças estruturais para garantir um acompanhamento médico eficaz e humanizado.

Por meio de associações e redes de apoio, o Sr. Robson tem sido uma voz ativa na defesa dos direitos dos pacientes com ELA, contribuindo para projetos que visam aprimorar políticas públicas relacionadas à saúde.

Sua luta vai além do próprio tratamento e isso representa a necessidade de transformação no modo como essa doença é encarada pelas autoridades e pela sociedade.

Apesar das dificuldades, sua força inspira aqueles ao seu redor e reforça a importância da solidariedade e do empenho coletivo na busca por melhorias. O impacto de sua batalha não se limita ao seu próprio sofrimento, mas sim ao avanço da discussão sobre ELA e à construção de um ambiente mais acessível e acolhedor para os pacientes que enfrentam essa dura realidade.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 12/06/2025, p. 392.

Para informações sobre este projeto, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.