

## César Oliva propõe redução de jornada para cuidadores de pessoas com síndrome rara em SCS

### César Oliva propõe redução de jornada para cuidadores de pessoas com síndrome rara em SCS

#### Projeto garante até 50% de diminuição da carga horária para responsáveis por pacientes com Síndrome de Kearns-Sayre

O vereador e líder do governo César Oliva - PSD, apresentou um projeto de lei que propõe a redução da jornada diária de trabalho para servidores públicos e trabalhadores da iniciativa privada que sejam pais, mães ou responsáveis legais por pessoas diagnosticadas com a SKS - Síndrome de Kearns-Sayre, com vínculo formal em São Caetano.

Além disso, o parlamentar explicou, na justificativa da proposta, que a SKS é uma doença mitocondrial rara, genética, degenerativa e incurável, que afeta múltiplos sistemas do corpo, como visão, audição, músculos, coração e sistema nervoso. "A evolução é progressiva e exige cuidados médicos constantes, apoio físico e emocional diário, além de adaptações no ambiente familiar e social", afirmou.

Nesse sentido, Oliva destacou que, por ser uma doença pouco conhecida no Brasil, muitas famílias enfrentam não apenas os desafios clínicos, mas também a ausência de políticas públicas específicas. "O projeto assegura a redução de até 50% da jornada diária de trabalho, sem prejuízo da remuneração, para que os responsáveis possam acompanhar os tratamentos e garantir o suporte necessário", acrescentou.

Ainda mais, de acordo com o texto, o benefício deverá ser requerido formalmente, mediante apresentação de laudo médico atualizado, e passará por avaliação técnica antes da concessão. A proposta busca criar um mecanismo de amparo social que valorize o papel dos cuidadores e ofereça condições reais



Para ele, a medida promove acolhimento e humanização para o acompanhamento das pessoas diagnosticadas com a síndrome.

Contudo, Oliva reforçou que se trata de uma iniciativa humanitária e socialmente necessária, voltada à valorização das famílias que convivem com doenças raras. "Trata-se de uma medida ética, humanitária e socialmente justa, que valoriza o papel dos cuidadores e reconhece os desafios de quem convive com doenças raras. São Caetano dá um passo importante em direção a uma cidade mais inclusiva e sensível à diversidade humana", concluiu.

Apesar disso, o projeto ainda aguarda análise nas comissões da Câmara Municipal, antes de seguir para votação em plenário. Caso seja aprovado, São Caetano do Sul poderá se tornar referência regional em políticas públicas voltadas à inclusão e ao cuidado com pessoas com síndromes raras, fortalecendo o compromisso da cidade com uma gestão mais empática e solidária.

**Veículo:** Impresso -> Jornal -> Jornal ABC Repórter - Grande ABC/SP

**Seção:** Política **Página:** 04