



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

PROJETO DE LEI Nº ____/2025

“Institui o Programa Municipal de Prevenção e Detecção Precoce de Síndromes Raras no Município de São Paulo, e dá outras providências.”

À Câmara Municipal de São Paulo Decreta:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa Municipal de Prevenção e Detecção Precoce de Síndromes Raras, com o objetivo de promover o diagnóstico precoce, acompanhamento médico especializado, desde a primeira infância, orientação às famílias e ações educativas voltadas às síndromes raras.

Art. 2º Para fins desta Lei, considera-se síndrome rara toda condição caracterizada por manifestações clínicas de baixa prevalência na população geral, conforme critérios adotados pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), incluindo síndromes genéticas, metabólicas, imunológicas, neuromusculares, entre outras.

Art. 3º O Programa terá como principais diretrizes:

I - Triagem neonatal ampliada, incluindo exames genéticos e metabólicos capazes de detectar condições raras ainda nos primeiros dias de vida;

II - Capacitação continuada de profissionais de saúde da rede municipal para identificação precoce de sinais indicativos de síndromes raras;

III - Criação de um Centro Municipal de Referência para Síndromes Raras, com equipe multidisciplinar especializada para diagnóstico, acompanhamento clínico, suporte terapêutico e orientação familiar;

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO****30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa**

IV - Instituição de um Núcleo Técnico Municipal de Doenças Raras dentro da Secretaria Municipal de Saúde para coordenação das ações, desenvolvimento de protocolos e articulação com outras Secretarias;

V - Parcerias com universidades, hospitais e centros de pesquisa, públicos e privados, visando o intercâmbio técnico-científico e a implementação de protocolos de diagnóstico precoce e célere;

VI - Campanhas educativas e informativas voltadas à população sobre os sinais de alerta, importância do diagnóstico precoce e inclusão social das pessoas com síndromes raras;

VII - Cadastro Municipal de Pacientes com Síndromes Raras, observada a legislação de proteção de dados pessoais (LGPD), para fins de planejamento e formulação de políticas públicas.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar convênios com instituições públicas e privadas, organizações da sociedade civil e órgãos governamentais para a execução das ações previstas neste Programa.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa dias), contados da data de sua publicação, definindo os detalhes para a devida instituição.

Art. 7º Esta Lei entra em Vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões, em 22 de julho de 2025.

VEREADORA RUTE COSTA
Partido Liberal - PL



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

JUSTIFICATIVA

O Ministério da Saúde determina que as doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada 2 mil indivíduos. A maior parte, cerca de 80% das doenças, tem causas genéticas e se manifesta ainda na infância. Segundo a Agência Europeia de Medicamentos (EMA, na sigla em inglês), estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil doenças raras documentadas, que costumam ser crônicas e progressivas.

O diagnóstico precoce é um dos principais desafios enfrentados pelas famílias e pelo sistema de saúde. Estudos apontam que o tempo médio de diagnóstico de uma síndrome rara pode ultrapassar 5 anos, com múltiplas consultas e encaminhamentos ineficazes. Isso resulta em sofrimento evitável, agravamento clínico e sobrecarga dos serviços públicos.

Este projeto propõe um modelo inovador e descentralizado, centrado na atenção primária, capaz de identificar precocemente sinais de alerta por meio da qualificação dos profissionais da ponta e do uso de tecnologias da informação. A implantação de fluxos assistenciais definidos, a criação de um centro de referência especializado e o investimento em triagem neonatal ampliada são estratégias já validadas por experiências internacionais de sucesso.

A cidade de São Paulo, como referência nacional em políticas de saúde pública, tem a responsabilidade de avançar nas políticas de inclusão, equidade e diagnóstico precoce.

A aprovação desta proposta representa um passo fundamental para garantir dignidade, cuidado integral e qualidade de vida às crianças, jovens e adultos afetados por síndromes raras em nosso município.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste importante projeto de lei.

- Referência Bibliográfica:

<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2024/02/29/doencas-raras-conscientizacao-e-via-para-superar-desafios>.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

30º GV – Gabinete da Vereadora Rute Costa

Sala das sessões, em 22 de julho de 2025.

A handwritten signature in blue ink that reads "Rute Costa".

VEREADORA RUTE COSTA
Partido Liberal - PL