



**Projeto de Lei nº / 2025**

Institui, como diretriz de política pública, o Programa Municipal de Fóruns Regionais sobre Doenças Raras, no âmbito do Município de São Paulo.

**A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído, como diretriz da Política Municipal de Saúde, o Programa Municipal de Fóruns Regionais sobre Doenças Raras, com o objetivo de promover a conscientização, o intercâmbio de informações e o fortalecimento das políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras e suas famílias.

Art. 2º Os Fóruns Regionais poderão ser realizados em parceria com instituições públicas, universidades, organizações da sociedade civil e conselhos de saúde, visando:

- I – ampliar o debate sobre diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e inclusão social;
- II – estimular a troca de experiências entre gestores, profissionais de saúde e usuários;
- III – subsidiar o planejamento de políticas municipais e regionais voltadas às doenças raras.

Art. 3º A Secretaria Municipal da Saúde poderá coordenar e apoiar a realização dos Fóruns Regionais, observada a disponibilidade orçamentária e as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 4º O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei, definindo o calendário, as formas de participação e a composição das instâncias de articulação intersectorial.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões,

**Vereador André Santos**  
(Assinado digitalmente)

**Vereador André Santos**

**Gabinete:** Palácio Anchieta, Viaduto Jacareí, 100, 5º andar, sala 504, Bela Vista, São Paulo – SP, CEP 01319-900

**Contato:** 11 9 4060 6001 – Ramal: 3396-4461 | andresantos@saopaulo.sp.leg.br



### JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade criar, como diretriz de política pública, o Programa Municipal de Fóruns Regionais sobre Doenças Raras, a ser desenvolvido no âmbito da rede municipal de saúde e articulado com as demais políticas setoriais de inclusão, assistência e educação.

Os Fóruns Regionais configuram espaços de diálogo e articulação entre o poder público, a sociedade civil e a comunidade científica, permitindo a troca de experiências e a identificação de desafios comuns à rede de atenção às pessoas com doenças raras.

A iniciativa não cria despesa obrigatória nem estrutura administrativa nova, apenas estabelece diretriz de caráter educativo e participativo, compatível com as atribuições municipais de promoção da saúde e da cidadania.

O projeto está alinhado à Portaria GM/MS nº 199/2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e reforça o compromisso de São Paulo com os princípios da equidade, descentralização e participação social previstos no Sistema Único de Saúde (SUS).

Trata-se, portanto, de medida juridicamente segura, politicamente oportuna e socialmente necessária.

**Vereador André Santos**

**Gabinete:** Palácio Anchieta, Viaduto Jacareí, 100, 5º andar, sala 504, Bela Vista, São Paulo – SP, CEP 01319-900

**Contato:** 11 9 4060 6001 – Ramal: 3396-4461 | andresantos@saopaulo.sp.leg.br