

**Projeto de Lei nº / 2025**

Dispõe sobre a criação do Cadastro Municipal de Doenças Raras, no âmbito da Política Municipal de Saúde.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

Art. 1º Fica instituída, como diretriz da Política Municipal de Saúde, a implantação do Cadastro Municipal de Doenças Raras, destinado à coleta, sistematização e análise de informações sobre atendimentos, diagnósticos, exames, fila de espera e satisfação de usuários e familiares, com a finalidade de subsidiar políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras.

Art. 2º O Cadastro Municipal de Doenças Raras integrará, sempre que possível, os sistemas de informação em saúde já existentes, especialmente o e-SUS APS e o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), evitando duplicidade de registros e sobreposição de bancos de dados.

Art. 3º O Poder Executivo poderá definir, por meio de regulamentação, os parâmetros técnicos, a metodologia de coleta e atualização dos dados, e os critérios de transparência e acesso público às informações, respeitando a legislação vigente.

Art. 4º O tratamento dos dados pessoais e sensíveis observará o disposto na Lei Federal nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD), garantindo a confidencialidade e a privacidade dos pacientes.

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

Sala das sessões,

Vereador André Santos
(Assinado digitalmente)

JUSTIFICATIVA

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



O presente Projeto de Lei propõe a instituição, como diretriz de política pública, do Cadastro Municipal de Doenças Raras, com o objetivo de consolidar informações sobre atendimentos, diagnósticos, exames, fila de espera e satisfação de usuários e familiares atendidos pela rede pública de saúde.

Com o Cadastro, o Município poderá acompanhar fluxos de atendimento, identificar gargalos de acesso e avaliar a efetividade dos serviços, fortalecendo a gestão baseada em evidências. A proposta não cria estrutura administrativa nova, pois autoriza o Executivo a utilizar e integrar sistemas já existentes (como e-SUS APS e SINAN), com adequações técnicas gradativas, sem impacto orçamentário relevante.

Trata-se de medida juridicamente segura, politicamente oportuna e socialmente necessária, alinhada às diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria GM/MS nº 199/2014).

Conclui-se, pois, que a presente iniciativa aprimora a governança em saúde e promove o planejamento inteligente das políticas públicas municipais.

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