



Projeto de Lei nº / 2025

Estabelece diretrizes para o registro de doenças raras nos prontuários das unidades públicas de saúde do Município de São Paulo e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Município de São Paulo, a obrigatoriedade de registro padronizado de doenças raras e seus sintomas nos prontuários dos pacientes, com base na Classificação Internacional de Doenças (CID), de acordo com regulamentação da Secretaria Municipal da Saúde.

Art. 2º A Secretaria Municipal da Saúde deverá adotar medidas técnicas para incluir, nos sistemas de prontuário em uso, campos específicos destinados ao registro das doenças raras e de seus sintomas, observando os protocolos nacionais e as diretrizes do Ministério da Saúde.

Art. 3º O registro referido no artigo anterior terá como finalidade:

- I – aprimorar o acompanhamento clínico e epidemiológico dos pacientes diagnosticados com doenças raras;
- II – subsidiar a formulação de políticas públicas municipais voltadas à atenção integral, assistência farmacêutica e inclusão social das pessoas com doenças raras;
- III – favorecer a integração de dados entre os serviços municipais, estaduais e federais de saúde.

Art. 4º O tratamento das informações observará o disposto na Lei Federal nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD).

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de noventa dias, definindo os parâmetros técnicos de registro, os protocolos de integração de dados e as responsabilidades das unidades de saúde.

Art. 6º mEsta 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

A proposição estabelece diretriz municipal para aprimorar o registro e o monitoramento das doenças raras no âmbito da rede pública de saúde, de modo a permitir a produção de informações que subsidiem o planejamento, a vigilância epidemiológica e a formulação de políticas públicas específicas.

Atualmente, os sistemas de prontuário não dispõem de campos padronizados para o registro de doenças raras, o que dificulta a consolidação de dados e o acompanhamento dos pacientes. A medida não cria despesa, apenas indica caminho técnico já compatível com as diretrizes do Ministério da Saúde e com o Plano Nacional de Saúde Digital, podendo ser regulamentada pelo Executivo sem qualquer impacto orçamentário relevante.

Trata-se de diretriz de gestão da informação em saúde, plenamente compatível com as competências municipais, sem interferência em rotinas internas ou criação de obrigações imediatas. Conclui-se, pois, pela relevância social, pertinência jurídica e viabilidade orçamentária da proposição, contando com o apoio dos nobres colegas.

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