

**PROCURADORIA****SETOR DE PESQUISA, ASSESSORIA E ANÁLISE PRÉVIA****PL Nº 1298/25**

Realizada a pesquisa no APL (Banco de Dados da Câmara Municipal de São Paulo) e no site www.prefeitura.sp.gov.br/legislação, a respeito do assunto foi localizado o seguinte:

- Lei Federal nº 13.932, de 11 de dezembro de 2019, que altera diversas leis (Lei Complementar nº 26/1975, Leis nº 8.036/1990, 8.019/1990 e 10.150/2000) e inclui reconhecimento legal de pessoas com doenças raras para efeitos de saque do FGTS e outras alterações legais conforme definição do Ministério da Saúde de quais condições são consideradas doenças raras.
- Lei Estadual nº 3.914, de 14 de novembro de 1983, que dispõe sobre o diagnóstico precoce da Fenilcetonúria e do Hipotireodismo Congênito nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo;
- Lei Estadual nº 15.669, de 12 de janeiro de 2015, que institui a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado de São Paulo e dispõe sobre a organização da atenção à saúde para esse grupo.
- Lei Estadual nº 17.802, de 17 de outubro de 2023, que autoriza a criação da “Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – SP” no âmbito do Estado de São Paulo.
- Lei Municipal nº 12.352, de 13 de junho de 1997, que Institui o Programa de Prevenção e Assistência (VETADO) às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme no Município de São Paulo;
- Lei Municipal nº 12.541, de 29 de dezembro de 1997, que dispõe sobre o diagnóstico precoce de Fenilcetonúria e do Hipotireodismo C;
- Lei Municipal nº 17.083, de 14 de maio de 2019, que institui o “Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras” no Município de São Paulo.
- Lei Municipal nº 17.786 - 26/04/2022, que dispõe sobre a alteração da Lei 14.485 de 19 de julho de 2007, com a finalidade de incluir no Calendário Oficial de Datas e Eventos da Cidade de São Paulo, JUNHO LILÁS para esclarecimento e conscientização da população sobre as doenças raras e autoimune, a ser comemorado no mês de junho de cada ano.

Projetos de Leis Federais:

**PROCURADORIA**

PL Nº 109/2025 — CRIA O SISTEMA NACIONAL DE MONITORAMENTO DE DOENÇAS RARAS NO SUS (EM ANÁLISE).

PL Nº 3373/2025 — PROPÕE CRIAÇÃO DE CADASTRO NACIONAL DE DOENÇAS RARAS COM REGRAS DE DISPENSAÇÃO E MONITORAMENTO.

Projetos de Leis Municipais:

PL 827/25 INSTITUI NO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO O CORDÃO DE FITA COM DESENHO DE MÃOS COLORIDAS SOBREPOSTAS POR UMA SILHUETA HUMANA COMO SÍMBOLO DE IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

PL 1366/2025 INSTITUI O USO DO CORDÃO COMO SÍMBOLO DE IDENTIFICAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A IMPORTÂNCIA DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO.

PL 1300/2025 DISPÕE SOBRE A AMPLIAÇÃO DA TRIAGEM DE RISCO DE INSEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL (TRIA) NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO, PARA INCLUSÃO DAS PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM DOENÇAS RARAS ENTRE OS DADOS QUALIFICADOS DE VULNERABILIDADE ALIMENTAR, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

PL 1299/2025 ESTABELECE DIRETRIZES PARA O REGISTRO DE DOENÇAS RARAS NOS PRONTUÁRIOS DAS UNIDADES PÚBLICAS DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

PL 1297/2025 INSTITUI, COMO DIRETRIZ DE POLÍTICA PÚBLICA, O PROGRAMA MUNICIPAL DE FÓRUMS REGIONAIS SOBRE DOENÇAS RARAS, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO.

PL 858/2025 INSTITUI O PROGRAMA MUNICIPAL DE PREVENÇÃO E DETECÇÃO PRECOCE DE SÍNDROMES RARAS NO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

PL 727/2020 CRIA A SEMANA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA PTI - TROMBOCITOPENIA IMUNE PRIMÁRIA, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

PL 525/2020 “DISPÕE SOBRE A OBRIGATORIEDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS NÃO DETECTÁVEIS PELO TESTE DO PEZINHO E FIXA PROVIDÊNCIAS.”

PL 369/2020 CRIA O CENTRO MUNICIPAL DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS, O PROGRAMA DE MAPEAMENTO, IDENTIFICAÇÃO E CADASTRO DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.



PROCURADORIA

À Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa, conforme despacho do Sr. Presidente.

São Paulo, 22 de janeiro de 2026

CINTIA TALARICO DA CRUZ CARRER
PROCURADORA LEGISLATIVA SUPERVISORA
OAB 155.068