CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO _____/2026

"Dispõe sobre a outorga de Salva de Prata ao Instituto Vidas Raras e dá outras providências."

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º - Fica concedida Salva de Prata em homenagem ao Instituto Vidas Raras, pelos serviços prestados à cidade de São Paulo

Art. 2º - A entrega da referida honraria se dará em Sessão Solene, previamente convocada pelo Presidente da Câmara Municipal de São Paulo especialmente para esse fim.

Art. 3º - As despesas decorrentes da execução do presente Decreto Legislativo correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 4º - Este Decreto Legislativo entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 30 de julho de 2026.

Gilberto Nascimento
Vereador

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

JUSTIFICATIVA

INSTITUTO VIDAS RARAS
25 anos transformando informação em esperança e esperança em vida
2001 – 2026

QUEM SOMOS
O Instituto Vidas Raras é uma organização da sociedade civil fundada em 2001, dedicada à defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e suas famílias.
Há 25 anos, atua para reduzir o tempo de diagnóstico, ampliar o acesso ao tratamento, fortalecer políticas públicas, capacitar profissionais de saúde e dar voz aos pacientes raros em todo o Brasil.
Hoje, é reconhecido nacionalmente por sua atuação em advocacy, educação em saúde, comunicação científica e articulação institucional.

NOSSA MISSÃO
Promover acesso ao diagnóstico e ao tratamento.
Divulgar conhecimento sobre doenças raras.
Fortalecer políticas públicas.
Capacitar profissionais de saúde.
Acolher pacientes e famílias.
Defender os direitos da população rara brasileira.

NOSSA HISTÓRIA
O Instituto Vidas Raras nasceu da necessidade de dar voz a pessoas que, por muitos anos, viveram invisíveis aos sistemas de saúde, educação e assistência social.
Ao longo de 25 anos, transformou-se em uma das mais importantes organizações brasileiras dedicadas às doenças raras, construindo pontes entre pacientes, familiares, profissionais de saúde, universidades, pesquisadores, gestores públicos, parlamentares e a indústria da saúde.
Sua trajetória é marcada pela defesa incansável do direito ao diagnóstico, ao tratamento, à informação e à dignidade.

O Instituto Vidas Raras não apenas acompanha a história das doenças raras no Brasil.
Ele ajudou a construi-la.
Ao longo de 25 anos, participou ativamente de movimentos que transformaram a realidade de milhares de pacientes, contribuindo para avanços legislativos, políticas públicas, conscientização social, educação médica e fortalecimento do movimento associativo brasileiro.

REGINA PRÓSPERO
Uma das vozes mais importantes das doenças raras na América Latina
Fundadora do Instituto Vidas Raras, Regina Próspero dedicou grande parte de sua vida à defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e suas famílias.
Reconhecida nacional e internacionalmente por sua atuação em advocacy, educação e políticas públicas, transformou sua experiência como mãe de uma pessoa com Mucopolissacaridose (MPS) em uma missão de vida que impactou milhares de famílias no Brasil e no exterior.
Sua liderança ajudou a construir pontes entre pacientes, profissionais de saúde, pesquisadores, governos e organizações internacionais, tornando-se uma referência para o movimento raro mundial.
Ao longo de sua trajetória, Regina participou da construção de políticas públicas, projetos de conscientização, programas de capacitação e iniciativas voltadas ao fortalecimento do protagonismo dos pacientes.
Seu legado permanece vivo no Instituto Vidas Raras e em toda a comunidade rara brasileira.

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

LIDERANÇA INTERNACIONAL

Desde sua fundação, o Instituto Vidas Raras mantém forte atuação internacional, participando dos principais fóruns globais relacionados às doenças raras.

Essa presença foi construída principalmente por meio da atuação de Regina Próspero, que ocupou posições de destaque em importantes organizações internacionais dedicadas à defesa dos pacientes.

Sua participação permitiu que experiências brasileiras fossem levadas ao cenário global e que avanços internacionais fossem compartilhados com a comunidade rara do Brasil.

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Regina Próspero foi uma das cofundadoras da ALIBER — Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.

A organização reúne entidades de pacientes de países da América Latina, Espanha e Portugal, promovendo cooperação internacional para:

- Fortalecimento das políticas públicas;
- Defesa dos direitos dos pacientes;
- Capacitação de lideranças;
- Compartilhamento de boas práticas;
- Ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento.

O Instituto Vidas Raras permanece como membro ativo dessa importante rede internacional.

PARTICIPAÇÃO EM ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS

Ao longo de sua trajetória, Regina Próspero e o Instituto Vidas Raras tiveram participação ativa em organizações internacionais de referência, entre elas:

Rare Diseases International (RDI)

Maior organização global de representação das pessoas com doenças raras, reunindo entidades de diversos continentes para fortalecer a agenda internacional das doenças raras.

International MPS Network (IMPSN)

Rede internacional dedicada às Mucopolissacaridoses e doenças relacionadas, promovendo cooperação científica, troca de experiências e fortalecimento das associações de pacientes em todo o mundo.

MPS Society

Uma das mais tradicionais organizações internacionais voltadas às Mucopolissacaridoses, com forte atuação em apoio às famílias, pesquisa e educação.

EURORDIS – Rare Diseases Europe

Maior aliança europeia de organizações de pacientes com doenças raras, referência mundial em advocacy, participação social e construção de políticas públicas.

A atuação nesses espaços contribuiu para posicionar o Brasil como um importante participante das discussões globais sobre doenças raras.

O LEGADO DE REGINA PRÓSPERO

Poucas lideranças tiveram papel tão relevante na construção do movimento raro brasileiro.

Seu trabalho contribuiu para:

- Fortalecer associações de pacientes em todo o Brasil;
- Construir redes internacionais de cooperação;
- Ampliar a visibilidade das doenças raras;
- Apoiar a criação de políticas públicas;
- Promover educação e capacitação;
- Inspirar novas lideranças;
- Levar a voz dos pacientes brasileiros aos principais fóruns internacionais.

Mais do que fundar uma instituição, Regina ajudou a construir um movimento.

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

Um movimento que continua transformando informação em esperança e esperança em vida.

"O legado de Regina Próspero não está apenas nas conquistas alcançadas, mas nas vidas transformadas, nas famílias acolhidas e nas gerações de líderes que inspirou a seguir lutando por um mundo mais justo para as pessoas com doenças raras."

E O INSTITUTO CONTINUA PROTAGONIZANDO NA CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

O Instituto Vidas Raras participou dos principais marcos regulatórios das doenças raras no Brasil.

Entre eles:

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Participação no Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde responsável pela elaboração da Política Nacional para Doenças Raras, culminando na publicação da Portaria nº 199, marco histórico para os pacientes raros brasileiros.

Medicamentos Órfãos

Atuação permanente pela regulamentação do acesso a medicamentos órfãos e pela ampliação das pesquisas clínicas voltadas às doenças raras.

RDC 205 da ANVISA

Participação e acompanhamento das discussões que culminaram na regulamentação para medicamentos destinados às doenças raras.

CAMPANHA NACIONAL PELO TESTE DO PEZINHO AMPLIADO

Uma das maiores conquistas da história do Instituto.

O IVR liderou e apoiou nacionalmente a campanha pela ampliação do Teste do Pezinho no SUS.

A mobilização envolveu:

- Parlamentares;
- Associações de pacientes;
- Profissionais de saúde;
- Sociedade civil;
- Famílias de pessoas com doenças raras.

O trabalho resultou na aprovação do Projeto de Lei 5043/2020 e na sanção da Lei Federal que ampliou o Teste do Pezinho para todos os recém-nascidos brasileiros. Durante a cerimônia de sanção presidencial, a campanha do Instituto Vidas Raras foi citada como uma das forças mobilizadoras do movimento.

CAMPANHA "MINHA VIDA NÃO TEM PREÇO"

O Instituto participou ativamente de uma das maiores mobilizações brasileiras em defesa do acesso a tratamentos para doenças raras.

A campanha tornou-se referência nacional na luta pelo direito à vida, ao tratamento e à dignidade dos pacientes que dependem de terapias de alto custo para sobreviver.

Sua repercussão fortaleceu o debate sobre incorporação de tecnologias, medicamentos órfãos e equidade no acesso à saúde.

LINHA RARA

O Linha Rara é um dos projetos mais reconhecidos do Instituto.

Criado para acolher, orientar e direcionar pacientes e familiares, tornou-se uma importante ferramenta de navegação em saúde.

O serviço auxilia pessoas que enfrentam longas jornadas diagnósticas, indicando caminhos, especialistas, centros de referência e fontes confiáveis de informação.

"O intuito do Linha Rara não é fazer diagnóstico, mas conduzir o paciente ao caminho onde encontrará um diagnóstico mais rápido e preciso."

Atualmente, o Linha Rara atende pacientes, familiares, profissionais de saúde, estudantes e gestores de todo o Brasil.

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

EDUCAÇÃO E UNIVERSIDADES

O Instituto Vidas Raras acredita que conhecimento salva vidas.
Por isso, ao longo de sua trajetória, realizou centenas de palestras, aulas, jornadas e capacitações em:

- Universidades;
- Hospitais;
- Faculdades de Medicina;
- Cursos da área da saúde;
- Congressos científicos;
- Eventos multiprofissionais.

Seu trabalho contribui para reduzir o desconhecimento sobre doenças raras e formar profissionais mais preparados para o diagnóstico precoce.

CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO

Ao longo de 25 anos, o Instituto desenvolveu campanhas nacionais de conscientização sobre dezenas de doenças raras e condições genéticas.
As campanhas abordaram temas como:

- Mucopolissacaridoses;
- XLH;
- Acromegalia;
- Lipodistrofia;
- Amiloidose Hereditária;
- PKU;
- Ehlers-Danlos;
- Distrofias Musculares;
- Doenças Metabólicas;
- Triagem Neonatal.

Somadas, as ações presenciais, digitais e de imprensa alcançaram mais de 10 milhões de pessoas em todo o Brasil.

PRÊMIO MULHERES RARAS

Criado para reconhecer mulheres que transformam suas próprias histórias em ações coletivas, o Prêmio Mulheres Raras tornou-se uma das maiores homenagens do universo raro brasileiro.
A iniciativa celebra:

- Pacientes;
- Mães;
- Cuidadoras;
- Pesquisadoras;
- Médicas;
- Líderes associativas;
- Profissionais da saúde.

Além da premiação, o Instituto publicou o livro "Mulheres Raras", registrando histórias inspiradoras de mulheres que mudaram a realidade de milhares de pessoas.

LIVROS E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO

O Instituto desenvolveu uma importante biblioteca de conteúdos especializados:
Doenças Raras de A a Z
Referência para pacientes e profissionais.
Compêndio de Doenças Raras
121 doenças raras descritas por especialistas brasileiros. Distribuição gratuita para profissionais da saúde.
Revista Vidas Raras

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Vereador GILBERTO NASCIMENTO

Publicação periódica que leva informação e atualização científica para milhares de leitores.
Livro Vidas Raras
Obra da fundadora Regina Próspero contando histórias de pessoas que transformaram sua luta individual em transformação coletiva.

PARTICIPAÇÃO INTERNACIONAL
O Instituto Vidas Raras representa o Brasil em fóruns internacionais sobre doenças raras.
É membro ativo de organizações internacionais e participa de debates globais sobre:

- Diagnóstico precoce;
- Medicamentos órfãos;
- Políticas públicas;
- Direitos dos pacientes;
- Sustentabilidade dos sistemas de saúde.

Também participa de encontros internacionais junto à comunidade científica, organizações de pacientes e lideranças globais.

CONSTRUINDO LEGADOS
O Instituto ajudou a:

- Fortalecer associações de pacientes em todo o Brasil;
- Capacitar lideranças;
- Formar profissionais da saúde;
- Influenciar políticas públicas;
- Aprovar legislações importantes;
- Ampliar o Teste do Pezinho;
- Fortalecer protocolos clínicos;
- Dar visibilidade às doenças raras.

Mais do que uma organização, tornou-se um movimento nacional em defesa da vida rara.

---

25 ANOS DEPOIS
Quando o Instituto Vidas Raras foi criado, doenças raras quase não apareciam na imprensa, nas universidades ou nas políticas públicas.
Hoje, o tema está presente nas discussões do Congresso Nacional, do Ministério da Saúde, das universidades, dos hospitais e da sociedade.
Essa transformação tem a participação direta de milhares de famílias, voluntários, profissionais e lideranças que construíram, ao lado do Instituto, uma das mais importantes histórias de advocacy em saúde do Brasil.

Instituto Vidas Raras
25 anos transformando informação em esperança.
25 anos transformando esperança em vida.

Matéria PDL 95/2026. Documento assinado digitalmente por GILBERTO NASCIMENTO SILVA JUNIOR em 19/08/2026. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=756606.