



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **PARECER Nº 1599/2014 DA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES SOBRE O PROJETO DE LEI 371/2014.**

O Projeto de Lei, de autoria do Nobre Vereador Marco Aurélio Cunha, dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e genéticas, estabelecendo diretrizes para a promoção da educação com relação a elas e dá outras providências. A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela legalidade com apresentação de substitutivo com a finalidade de acrescentar ao projeto artigo referente à multa em caso de descumprimento. No âmbito desta Comissão, quanto ao mérito que devemos analisar, entendemos que a propositura é meritória e deve prosperar, pois dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e genéticas, no âmbito do município de São Paulo, incluindo-os nos direitos elencados na Lei Federal de nº 10.048, de 08 de novembro de 2000. Estabelece diretrizes de ações de promoção de educação relativas ao tema, como o combate ao preconceito, promoção da cidadania e inclusão social dos portadores de doenças raras e genéticas; o estímulo a estudos, análises e discussões pertinentes; a divulgação de informações e experiências nas áreas da saúde, educação e cidadania; a integração entre e órgãos e serviços para a qualificação dos profissionais atuantes e o controle social das ações e projetos relacionados. Uma doença rara é aquela que ocorre com baixa frequência, afetando um número limitado de pessoas. Por volta de 15 (quinze) milhões de brasileiros têm alguma das 8 (oito) mil síndromes catalogadas como raras em todo o mundo. Embora sejam chamadas de raras, essas doenças, com prevalência de menos de cinco casos por grupo de 10 mil pessoas, atingem número elevado de pessoas, que enfrentam obstáculos no diagnóstico, nas consultas e no tratamento, além do preconceito por sofrer de mal pouco conhecido. O projeto encontra-se em consonância com ações do Ministério da Saúde que, em junho de 2012, lançou um Grupo de Trabalho para discussão de um plano nacional de assistência e, em julho do presente ano, estabeleceu Consulta Pública para definição de política específica para pessoas com doenças raras. Pelos motivos expostos, favorável é o nosso parecer, nos termos do substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa:

Sala da Comissão de Educação, Cultura e Esportes, 03.12.2014.

Reis - PT - Presidente

Eliseu Gabriel - PSB - Relator

Claudinho de Souza - PSDB

Jean Madeira - PRB

Ota - PROS

Toninho Vespoli - PSOL

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 06/12/2014, p. 141

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site [www.camara.sp.gov.br](http://www.camara.sp.gov.br).