PUBLICADO DOC 19/05/2010, PÁG 70

PROJETO DE LEI 01-0200/2010 do Vereador Ushitaro Kamia (DEM)

“Dispõe sobre o “Dia de Apoio ao Portador de Doenças Raras” e dá outras providências.”

Art. 1º - Fica instituída no âmbito do Município de São Paulo, o “Dia de Apoio a o Portador de Doenças Raras”, que será realizada no ultimo dia do mês de fevereiro de cada ano.

Art. 2º - O Poder Executivo Municipal fica autorizado a firmar parcerias com entidades privadas, que desenvolvam atividades relacionadas ao atendimento pesquisa e orientação a pacientes e familiares portadores de doenças raras ,a fim de alcançar a comunidade científica, estudantil e população em geral.

Parágrafo Primeiro – Será concedida a prioridade na informação e orientação aos órgãos públicos e privados já comprovadamente atuantes nesta área, dentre elas o Instituto Canguru –Grupo Especializado em Doenças Metabólicas, Sociedade Brasileira de Genética Medica, Fórum de Patologias do Estado de São Paulo, Aliança Brasileira de Genética, Fundação Geiser entre outras.

Parágrafos segundo – As entidades relacionadas no parágrafo primeiro deverão através de suas atividades mobilizar pacientes , grupos e profissionais de saúde para juntos realizarem as atividades do dia municipal de apoio ao portador de doenças raras

Art. 3º Todos os responsáveis pelos equipamentos de saúde poderão organizar atividades dentro do espaço de sua unidade, em outro equipamento público ou em área pública ou privada de seu entorno, para palestras e orientação sobre a importância do estudo e divulgação das doenças raras.

Art 4º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário

Art. 5º Esta lei entrará em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Sala das Sessões, Às Comissões competentes."