



PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO  
GABINETE DO PREFEITO

**LEI Nº 17.083, DE 14 DE MAIO DE 2019**  
(Projeto de Lei nº 197/07, dos Vereadores Gilberto Natalini – PV e Rinaldi Digilio - PRB)

Institui, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.

**BRUNO COVAS, Prefeito do Município de São Paulo, no uso das atribuições que lhe são conferidas por lei, faz saber que a Câmara Municipal, em sessão de 17 de abril de 2019, decretou e eu promulgo a seguinte lei:**

**Art. 1º** Fica instituído, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.

**Art. 2º** O programa instituído no art. 1º desta lei será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

- I** - elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;
- II** - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;
- III** - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;
- IV** - instituir no Plano Municipal de Educação Permanente (PLAMEP) cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;



Folha nº 2 da Lei nº 17.083, de 14 de maio de 2019

V - estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.

**Art. 3º** As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

**Art. 4º** No desenvolvimento do programa de que trata esta lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

**Art. 5º** O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Município de São Paulo.

**Art. 6º** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

**Art. 7º** O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber, no prazo máximo de 60 (sessenta) dias.



Folha nº 3 da Lei nº 17.083, de 14 de maio de 2019

**Art. 8º** Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO, aos 14  
de maio de 2019, 466º da fundação de São Paulo.



**BRUNO COVAS**  
**PREFEITO**



**JOÃO JORGE DE SOUZA**  
**Secretário Municipal da Casa Civil**



**RUBENS NAMAN RIZEK JUNIOR**  
**Secretário Municipal de Justiça**

Publicada na Secretaria do Governo Municipal, em 14 de maio de 2019.

## LEI Nº 17.083, DE 14 DE MAIO DE 2019

### (PROJETO DE LEI Nº 197/07, DOS VEREADORES GILBERTO NATALINI – PV E RINALDI DIGILIO - PRB)

*Institui, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.*

BRUNO COVAS, Prefeito do Município de São Paulo, no uso das atribuições que lhe são conferidas por lei, faz saber que a Câmara Municipal, em sessão de 17 de abril de 2019, decretou e eu promulgo a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º O programa instituído no art. 1º desta lei será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

I - elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;

III - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV - instituir no Plano Municipal de Educação Permanente (PLAMEP) cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;

V - estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

Art. 4º No desenvolvimento do programa de que trata esta lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a Política Municipal de Atenção Inte-

gral às Pessoas com Doenças Raras no Município de São Paulo.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 7º O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber, no prazo máximo de 60 (sessenta) dias.

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.  
PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO, aos 14 de maio de 2019, 466º da fundação de São Paulo.

BRUNO COVAS, PREFEITO

JOÃO JORGE DE SOUZA, Secretário Municipal da Casa Civil

RUBENS NAMAN RIZEK JUNIOR, Secretário Municipal de Justiça

Publicada na Secretaria do Governo Municipal, em 14 de maio de 2019.