



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **PARECER CONJUNTO Nº 1007/2022 DAS COMISSÕES REUNIDAS DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES E DE FINANÇAS E ORÇAMENTO AO PROJETO DE LEI Nº 59/2022.**

O presente projeto, de autoria do nobre Vereador Daniel Annenberg, altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo a Semana das Doenças Raras nas Escolas, a ser realizada anualmente na semana em que recair o dia 28 de fevereiro (Dia Mundial das Doenças Raras), e dá outras providências.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela legalidade com substitutivo.

Segundo a justificativa o projeto visa incentivar os órgãos públicos municipais a promoverem atividades no âmbito das comunidades escolares que fomentem o diagnóstico precoce, ampliem o conhecimento dos professores sobre a temática, bem como, reduzam o preconceito ainda enfrentado em nossa sociedade. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), doença rara é uma afecção que acomete até 65 (sessenta e cinco) indivíduos a cada 100.000 (cem mil). Estima-se que mais de 13 milhões de brasileiros sejam portadores das mais de 8.000 (oito mil) doenças raras existentes, das quais 80% possuem origem genética, 75% acometem crianças e 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade. O incentivo ao diagnóstico precoce atende às diretrizes federais de atendimento às pessoas com doenças raras. Em 2014, pela Portaria nº 199 de 30 de janeiro, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Seus principais objetivos são: reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Em face do exposto, a Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que o presente projeto é meritório e merece prosperar, eis que visa fomentar o diagnóstico precoce e a conscientização acerca das doenças raras nas comunidades escolares, sendo, portanto, favorável o parecer ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.

Quanto ao aspecto financeiro, a Comissão de Finanças e Orçamento não encontra óbices, tendo em vista que o objeto da propositura respeita os instrumentos normativos orçamentários vigentes, assim como está alinhado com os dispositivos legais relativos à matéria fiscal. Portanto, o parecer é favorável ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.

Sala das Comissões Reunidas, 31.08.2022.

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES.

Ver. EDUARDO MATARAZZO SUPPLY (PT)

Ver. DANIEL ANNENBERG ( )

Ver. CELSO GIANNAZI (PSOL)

Ver. SONAIRA (REPUBLICANOS)

Ver. ELISEU GABRIEL (PSB)

COMISSÃO DE FINANÇAS E ORÇAMENTO

Ver. DANILO DO POSTO DE SAÚDE (PODE)  
Ver. ISAC FELIX (PL)  
Ver. JANAÍNA LIMA (MDB)  
Ver. DR SIDNEY CRUZ (SOLIDARIEDADE)  
Ver. MARCELO MESSIAS (MDB)  
Ver. RODOLFO DESPACHANTE (PSC)  
Ver. ATÍLIO FRANCISCO (REPUBLICANOS)

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 06/09/2022, p. 140

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