



PARECER Nº 868, DE 2025, DA COMISSÃO DE SAÚDE, SOBRE O PROJETO DE LEI Nº 1274, DE 2023

De autoria do Deputado Tomé Abduch, o projeto em epígrafe institui a Campanha Somos Raros, a ser comemorada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, nas repartições públicas e instituições públicas de ensino.

O projeto permaneceu em pauta nos dias 24/08 a 30/08/2023, não tendo recebido emendas ou substitutivos. A seguir, a matéria foi encaminhada à Comissão de Constituição, Justiça e Redação, que se manifestou favoravelmente à constitucionalidade e juridicidade do projeto.

Na presente oportunidade, o projeto vem a esta Comissão de Saúde, cabendo-me, na qualidade de Relatora, apreciá-lo quanto aos aspectos definidos no artigo 31, §3º, do Regimento Interno.

Ao apreciar o mérito, verificamos que o projeto é positivo e oportuno, uma vez que possui a finalidade de esclarecer e conscientizar professores, estudantes e suas famílias sobre doenças raras; promover palestras e seminários com exposição de temas e pautas relativas às doenças raras; elaborar políticas públicas voltadas à garantia de direitos dos portadores de doença rara; conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce; e divulgar informações sobre sintomas, tratamento e prevenção.

Conforme exposto na justificativa do projeto, é possível estimar que o número de pessoas com doenças raras no Estado de São Paulo esteja entre 2.774.961 e 3.200.120 indivíduos, uma quantidade bastante expressiva e que merece a devida atenção para ser devidamente compreendida e inserida nas políticas públicas.

Assim, é necessário fomentar a formação da consciência coletiva sobre as doenças raras, especialmente no sentido de criar uma sociedade mais inclusiva e preparada para compreender questões de saúde que ainda são pouco divulgadas e debatidas.

Ante o exposto, naquilo que nos compete analisar, somos favoráveis à aprovação do Projeto de Lei nº 1274, de 2023.

Clarice Ganem – Relatora

APROVADO COMO PARECER O VOTO DA DEPUTADA CLARICE GANEM, FAVORÁVEL.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 27/8/2025.

Bruna Furlan – Presidente

Ana Perugini	Favorável ao voto da relatora
Beth Sáhão	Favorável ao voto da relatora
Bruna Furlan	Favorável ao voto da relatora
Edna Macedo	Favorável ao voto da relatora
Itamar Borges	Favorável ao voto da relatora
Marcelo Aguiar	Favorável ao voto da relatora
Marta Costa	Favorável ao voto da relatora
Oseias de Madureira	Favorável ao voto da relatora