



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**  
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

**Projeto de Lei n° 279/2024**

Processo Número: **10140/2024** | Data do Protocolo: 23/04/2024 17:50:26



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 3100340031003800380038003A004300, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



## Projeto de Lei

*Institui o Dia dos Raros.*

### **A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:**

**Artigo 1º**- Fica instituído o “Dia Estadual dos Raros” a ser celebrado no último dia do mês de fevereiro.

**Parágrafo único** - São considerados raros os portadores de doenças raras.

**Artigo 2º** - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

### **JUSTIFICATIVA**

Preliminarmente, cumpre-nos destacar que a escolha da data é a mesma em que se celebra o Dia Mundial das Doenças Raras, que é sempre comemorado no último dia de fevereiro. Como se sabe, fevereiro pode ter 28 ou 29 dias, quando é ano bissexto. Assim, um dia raro para que lembremos de pessoas raras! Não tão raras assim. Estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil doenças raras. O Ministério da Saúde considera que doença rara seja aquela que acomete até 65 pessoas a cada 10 mil habitantes.

A Organização Mundial de Saúde, define uma Doença rara como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. As Doenças Raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de DR. Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras.

A denominação Dia dos Raros é uma homenagem aos portadores, aos seus responsáveis quando necessário, bem como às Instituições que acolhem, tratam e orientam pacientes raros.

Embora assuste pais e responsáveis, além de cuidadores e profissionais da saúde e a ciência, o diagnóstico promove uma mudança interior transformadora. A partir dele, incontáveis famílias passam a dedicar esforços para ajudar famílias e portadores de doenças raras que se deparam com desafios e recompensas que o tratamento adequado





e a promoção da qualidade de vida acabam trazendo.

Promover ações de conscientização, cuidados e direitos dos pacientes raros deve ser rotina no desenvolvimento de políticas públicas. E a data ora proposta corrobora para tanto.

Diante de todo exposto, demonstrado não só o caráter meritório da propositura, mas sua inequívoca legalidade, ancorada no artigo 24, inciso XIV da C.F., rogamos aos Nobres Pares desta Casa, sua aprovação.

**Tomé Abduch - REPUBLICANOS**



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100390030003400390039003A005000

Assinado eletronicamente por **Tomé Abduch** em **23/04/2024 17:45**

Checksum: **076EA08E9423D821570F0C342FA6FF3DEF1823262827AF0492E0CD7755D537E0**



---

Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 3100390030003400390039003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.