



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei nº 538/2026

Processo Número: **20488/2026** | Data do Protocolo: 02/06/2026 16:07:14



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200370038003000370033003A004300, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

fls. 1



Projeto de Lei

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DE SÃO PAULO DECRETA:

CAPÍTULO I

DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1º- Fica instituído o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo, destinado a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício de direitos e garantias, a redução de estigmas e a melhoria da saúde e da qualidade de vida das pessoas com doenças raras e de seus cuidadores.

Artigo 2º- Para os fins desta Lei, considera-se:

I- doença rara a condição que afeta até 65 pessoas por 100.000 habitantes;

II- pessoa com doença rara aquela diagnosticada clínica e/ou laboratorialmente;

III- linha de cuidado o conjunto organizado de ações e serviços de saúde, em níveis de complexidade crescentes, articulados entre atenção primária, especializada e hospitalar, inclusive com teleatendimento/teleconsultoria, visando acesso oportuno, integral e contínuo.

Parágrafo Único: Equipara-se à pessoa com doença rara, para fins dos benefícios desta Lei, aquela com impedimento de longo prazo sem diagnóstico definido.

Artigo 3º- A interpretação e aplicação deste Estatuto observarão os princípios constitucionais, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e normas correlatas, sem prejuízo da norma mais benéfica à pessoa com doença rara.

CAPÍTULO II

DOS PRINCÍPIOS, DOS OBJETIVOS E DOS DIREITOS

Artigo 4º- São princípios deste Estatuto:

I- centralidade da pessoa e participação social;

II- equidade;

III- integralidade do cuidado;

IV- decisão compartilhada e consentimento livre e esclarecido;

V- transparência e uso de evidências;

VI- acesso universal e não discriminação;

VII- incentivo à inclusão e integração das Pessoas com Doenças Raras no ambiente escolar, escolar especializado e profissional.





Artigo 5º- São objetivos deste Estatuto:

- I- diagnóstico e intervenção precoce;
- II- organização da linha de cuidado e da contrareferência;
- III- continuidade terapêutica e adesão;
- IV- apoio a cuidadores;
- V- informação acessível;
- VI- formação permanente das equipes;
- VII- promoção de pesquisa e inovação responsável;
- VIII- monitoramento por indicadores públicos.

Artigo 6º- São direitos assegurados por este Estatuto:

- I- acesso à equipe multiprofissional e aos níveis de atenção, inclusive atenção domiciliar quando indicado;
- II- informação clara e acessível;
- III- acompanhamento psicológico, inclusive a familiares e cuidadores, quando indicado;
- IV- acesso a órteses, próteses e meios auxiliares;
- V- vacinação adequada;
- VI- prioridade de atendimento nos termos da legislação aplicável e protocolos de risco.

Artigo 7º- É vedada qualquer discriminação em razão de condição genética/raridade. O consentimento prévio, livre e esclarecido é indispensável, para procedimentos clínicos, ressalvadas as hipóteses legais de urgência.

CAPÍTULO III

DAS DIRETRIZES E DA LINHA DE CUIDADO

Artigo 8º- O Estado fomentará, no âmbito de sua rede própria e conveniada:

- I- suspeição clínica qualificada na atenção primária, com fluxos preferenciais para confirmação diagnóstica;
- II- referência/contrarreferência claras e pactuadas, com metas de tempo para exames essenciais e início de terapias em condições tempo-dependentes;
- III- utilização de teleatendimento/teleconsultoria para suporte matricial e ampliação de acesso;
- IV- protocolos clínicos estaduais complementares às normas gerais quando couberem, respeitada a competência federal.

Artigo 9º- O Poder Executivo poderá instituir, por regulamento, rotas assistenciais específicas e Planos Estaduais temáticos, definindo metas e indicadores, observada a disponibilidade orçamentária e a legislação financeira.

Artigo 10- O Estado evitará interrupções terapêuticas injustificadas, adotando, quando necessário, planos





de transição assistencial, nos termos das diretrizes clínicas e da regulação vigente.

CAPÍTULO IV

DO APOIO A CUIDADORES E DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Artigo 11- O Estado promoverá:

- I- capacitação de cuidadores familiares e profissionais;
- II- acesso a programas estaduais de descanso do cuidador e apoio psicossocial, na forma a ser regulamentada;
- III- prioridade para cuidadores em ações de educação e assistência social estaduais correlatas.

Artigo 12- Fica assegurada a participação de pessoas com doenças raras e cuidadores em audiências públicas e processos de elaboração/avaliação de diretrizes e linhas de cuidado, garantidas condições de acessibilidade.

CAPÍTULO V

DA INFORMAÇÃO, DOS DADOS E DA TRANSPARÊNCIA

Artigo 13- O Poder Executivo poderá instituir painel público estadual com indicadores de acesso e resultados em doenças raras, observada a proteção de dados pessoais, e integrado aos sistemas nacionais quando existentes.

Artigo 14- A administração estadual poderá aderir a cadastros nacionais específicos, bem como harmonizar seus registros, para fins de monitoramento, avaliação e planejamento, vedado o uso discriminatório das informações.

CAPÍTULO VI

DA EDUCAÇÃO, DA PESQUISA E DA INOVAÇÃO

Artigo 15- O Estado fomentará, nos limites de sua competência:

- I- educação permanente das equipes;
- II- tele-educação e segundas opiniões formativas;
- III- cooperação com universidades e organizações da sociedade civil para pesquisa e inovação responsável, com avaliação multicritério apropriada à realidade das doenças raras.

CAPÍTULO VII

DA GOVERNANÇA, DO MONITORAMENTO E DO FINANCIAMENTO





Artigo 16- O Poder Executivo poderá instituir, por decreto, mecanismo de governança intersetorial para acompanhamento da execução deste Estatuto, com representação da sociedade, sem criação de novos órgãos ou cargos.

Artigo 17- Deverá ser publicado, anualmente, Relatório Estadual com indicadores de acesso, tempos de percurso assistencial, ações de educação, apoio a cuidadores e resultados alcançados.

Artigo 18- A implementação observará as leis orçamentárias e os limites da responsabilidade fiscal, podendo o Executivo priorizar ações previstas neste Estatuto nos instrumentos de planejamento (PPA, LDO e LOA) e nos contratos de gestão e convênios.

CAPÍTULO VIII

Do Cordão de Identificação

Artigo 19- Fica instituído, no âmbito do Estado de São Paulo, o Cordão de Identificação da Pessoa com Doença Rara, como instrumento auxiliar de detecção da condição de saúde de seu portador, destinado a facilitar seu reconhecimento por terceiros e a promoção de atendimento adequado em situações cotidianas.

§ 1º- O cordão será de fita branca com pequenos laços coloridos conforme identificado no Anexo a esta Lei.

§ 2º- As cores dos laços ficam assim definidas:

I- amarelo vivo e quente, no lado esquerdo e superior, no topo da vertente esquerda e, à medida que desce ao centro, pelo lado esquerdo, o amarelo transiciona suavemente para um tom de verde-oliva e, em seguida, para um verde-água/turquesa;

II- azul turquesa profundo, no lado direito e superior, no topo da vertente (a ponta mais alta da gota) e, conforme desce ao centro, pelo lado direito, o degradê azul-turquesa profundo se transforma em um tom de azul-esverdeado/petróleo, que vai suavizando para um violeta/roxo acinzentado;

III- púrpura/magenta intenso e vibrante em ambas as vertentes, na parte inferior que preenche a silhueta maior na base.

Artigo 20- São objetivos do cordão:

I- possibilitar a identificação imediata da pessoa com Doença Rara;

II- fomentar a conscientização social acerca das Doenças Raras.

Artigo 21- O uso do cordão é facultativo, não substitui documento oficial de identificação civil e não constitui requisito para o exercício de direitos assegurados nesta Lei.

Artigo 22- Os órgãos da administração pública direta e indireta e os estabelecimentos privados situados no Estado de São Paulo deverão reconhecer o cordão como instrumento auxiliar de identificação, nos termos do regulamento.

Artigo 23- O Poder Executivo poderá regulamentar a forma de confecção distribuição e reconhecimento do Cordão de Identificação da Pessoa com Doença Rara, observada a disponibilidade orçamentária e financeira.

CAPÍTULO IX





DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Artigo 24- O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, podendo estabelecer fases de implementação.

Artigo 25- Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto visa instituir o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo.

O objetivo da presente proposição é garantir, às pessoas com doenças raras, princípios, direitos e diretrizes da linha de cuidado, com participação social, transparência e educação permanente.

O projeto se justifica em razão do atual cenário nacional que mostra atrasos no diagnóstico, peregrinação assistencial e interrupções. A lei estadual pode complementar normas nacionais e organizar a rede local com metas e indicadores.

A iniciativa encontra pleno amparo constitucional, nos termos do inciso XII do artigo 24, inciso II do artigo 23 e 196 da Constituição Federal, que estabelecem a competência comum dos entes federados para cuidar da saúde e garantem o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Ademais, respeita o pacto federativo ao atuar dentro da esfera de competência estadual. O projeto não cria despesa automática, nem interfere na organização interna do Executivo, preservando a separação dos Poderes.

As Pessoas com Doenças Raras representam um segmento da população numericamente expressivo. Estima-se que milhões de brasileiros convivam com enfermidades raras, geralmente de caráter crônico, progressivo e, em muitos casos, altamente incapacitante, enfrentando obstáculos diários para o diagnóstico, tratamento e inclusão social.

Trata-se de um instrumento de justiça social, alinhado aos valores da dignidade da pessoa humana, da solidariedade e da proteção integral.

A lei estadual poderá complementar normas gerais e orientar a rede própria e conveniada, com metas e indicadores.

Sala das Sessões, em

Maria Lúcia Amary - PSD



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 3200390035003600350035003A005000

Assinado eletronicamente por **Maria Lúcia Amary** em **02/06/2026 13:33**

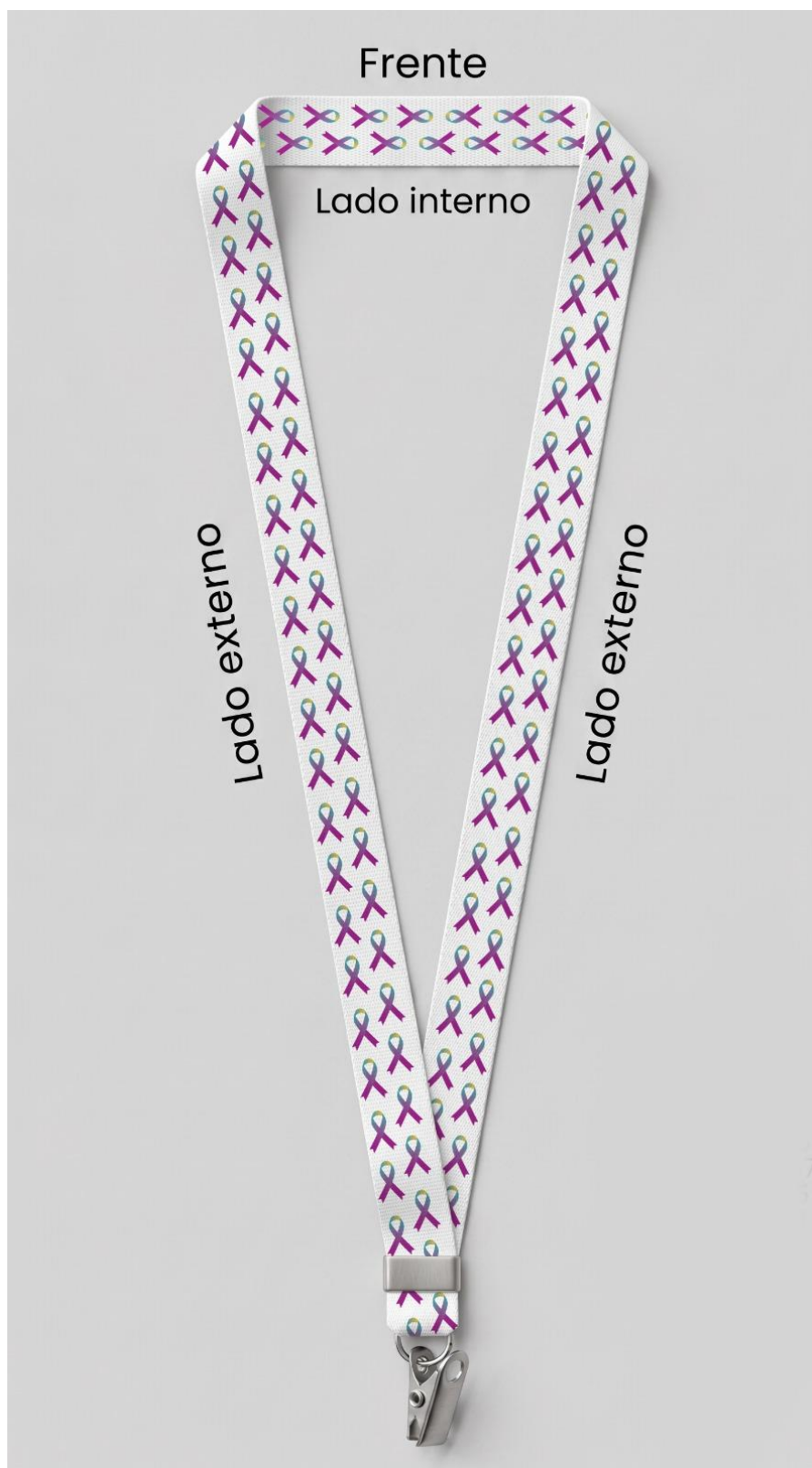
Checksum: **94CDC6816CF21C4E5465F03DFD76B3D844265A07EBFF2117B480BE3E23736149**

Assinado eletronicamente por **Tomé Abduch** em **02/06/2026 15:34**

Checksum: **29573694BFC646CC79C2C03477535D3E5CE95282496BEC7EE979B14CF03C6529**



ANEXO





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Iniciar

Destinatário: Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Autuação

São Paulo, 2 de junho de 2026

DESPACHO

I - Publique-se.

II - Inclua-se em pauta por cinco sessões.

G.P., em 2 de junho de 2026.

a) ANDRÉ DO PRADO - Presidente

Projeto de Lei protocolado.
Segue o despacho do Presidente.

ROBERTA AGUILAR DOS SANTOS CLEMENTE

ANALISTA LEGISLATIVO

Protocolo Legislativo



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 3800390036003300390037003A005400

Assinado eletronicamente por **ROBERTA AGUILAR DOS SANTOS CLEMENTE** em **02/06/2026 16:07**

Checksum: **102A16AA29BD0B8182BE21461A7320F398CC57FA5BE2064F915EC7F45BB86E67**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Publicação no Portal (PL)

Destinatário: Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Publicação

São Paulo, 2 de junho de 2026

Realizado o cadastro no SPL e publicado no Portal da Alesp.

Júlia Molina Rodrigues

TÉCNICO LEGISLATIVO

Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Autuação



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3800390036003300390038003A005400, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.

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 3800390036003300390038003A005400

Assinado eletronicamente por **Júlia Molina Rodrigues** em 02/06/2026 16:20

Checksum: **7F74612461B4457CE8A16B33F29DAD4BB6D8D7C66E6AEE41EC5C684A41EAD3C6**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Publicação no Diário Oficial (PL)

Destinatário: Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Autuação

São Paulo, 2 de junho de 2026

Enviado para publicação no Diário Oficial de 03/06/2026.

Júlia Molina Rodrigues

TÉCNICO LEGISLATIVO

Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Publicação



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 3800390036003400330032003A005400

Assinado eletronicamente por **Júlia Molina Rodrigues** em 02/06/2026 16:27

Checksum: **9F67555D99751E6041F077BF5F6A6B79EA2158BAABDF1D0098004D6CB8484790**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: **Maria Lúcia Amary**

Coautoria: **Tomé Abduch - REPUBLICANOS**

Ementa: **Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.**

Processo nº **20488/2026**

Atividade executada: **Pauta (PL)**

Destinatário: **ASSESSORIA TÉCNICA DA SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR**

São Paulo, 15 de junho de 2026

Nos termos do item 2 do parágrafo único do artigo 148 do Regimento Interno, a presente proposição esteve em pauta nos dias correspondentes às 74ª a 78ª Sessões Ordinárias (de 08 a 12/06/2026), não tendo recebido emendas ou substitutivos.

SILVIA AYAKO MATSUDA

TÉCNICO LEGISLATIVO

Divisão de Apoio a Mesa Diretora - Autuação



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 3800390036003400350032003A005400

Assinado eletronicamente por **SILVIA AYAKO MATSUDA** em **15/06/2026 07:26**

Checksum: **04A0A9D2F358191305B234E3C94C3C39ABAAA2F0C04743E7EE749E862DC6BFC6**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Distribuição (PL)

Destinatário: CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação -
Entrada

São Paulo, 15 de junho de 2026

DESPACHO DE DISTRIBUIÇÃO

Às comissões:

I - CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação;

II - CS - Comissão de Saúde;

III - CFOP - Comissão de Finanças, Orçamento e Planejamento.

G.P., em 15 de junho de 2026.

a) ANDRÉ DO PRADO - Presidente

Segue o despacho de distribuição do Presidente.

ANTONIO JORGE JUCÁ ALVES GARCIA

ANALISTA LEGISLATIVO

ASSESSORIA TÉCNICA DA SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR



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 3900300031003200340039003A005400

Assinado eletronicamente por **ANTONIO JORGE JUCÁ ALVES GARCIA** em **15/06/2026 16:27**

Checksum: **66B34DFDB4A61094596E70E79C3905B520167BB9721FB39C6BB4399D973C3D13**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Andamento na Comissão (PL)

Destinatário: CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Entrada

São Paulo, 15 de junho de 2026

Entrada na CCJR em 15/06/2026.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Entrada



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 3900300031003600320033003A005400

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em 15/06/2026 17:35

Checksum: **2F0E5E150611F119436922B1BDD41EEE96E5FFA682F963F7007FD650C3528C25**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Andamento na Comissão (PL)

Destinatário: CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Entrada

São Paulo, 18 de junho de 2026

Juntado Requerimento de coautoria.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Entrada



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 3900300031003600370033003A005400

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em 18/06/2026 17:23

Checksum: **8C8B27E1ABB8D72DC0D7FB44F58AC07A14AAA9BE604C145DC08C1C82950FA0B0**





Termo de Juntada por Anexação

Nº 18/06/2026 05:22

Recebido Requerimento para providências.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

São Paulo, SP, 18 de junho de 2026



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 3200380030003300380031003A00540052004100

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em 18/06/2026 17:23

Checksum: **3643E9D44CE2D43945ECEF388512241C46D2E25F37C2A6DE9DE2FCC7DAB64652**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Andamento na Comissão (PL)

Destinatário: CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Em distribuição

São Paulo, 22 de junho de 2026

Encaminhado à Presidência da CCJR para indicação do relator em 22/06/2026.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Entrada



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 3900300034003500300038003A005400

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em 22/06/2026 18:21

Checksum: **801FBEAB858A9C35D404A7252CB195B5BF1BFB72CFE8F03E89FF63F28103FE82**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: **Maria Lúcia Amary**

Coautoria: **Tomé Abduch - REPUBLICANOS**

Ementa: **Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.**

Processo nº **20488/2026**

Atividade executada: **Andamento na Comissão (PL)**

Destinatário: **CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Com relator**

São Paulo, 25 de junho de 2026

Distribuído à Deputada Marta Costa em 25/06/2026, pelo prazo de 10 dias.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Em distribuição



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 3900300037003300300035003A005400

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em 25/06/2026 16:20

Checksum: **0DE2655EFECDD0F72C8BB9E298140470D6EA2F32EEAB9BEB5DA2B169272303748**





Projeto de Lei nº 538/2026

Autoria: Maria Lúcia Amary

Coautoria: Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Ementa: Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo e dá outras providências.

Processo nº 20488/2026

Atividade executada: Andamento na Comissão (PL)

Destinatário: CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Com voto do relator

São Paulo, 1 de julho de 2026

Recebido da Relatora, Deputada Marta Costa, pela Comissão de Constituição, Justiça e Redação, com voto em 01/07/2026.

MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS

ANALISTA LEGISLATIVO

CCJR - Comissão de Constituição, Justiça e Redação - Com relator



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 3900310031003500350039003A005400

Assinado eletronicamente por **MAYARA VASCONCELOS DOS SANTOS** em **01/07/2026 17:24**

Checksum: **B525E36BD5D238247044335E725E18F767E6076E20FA29E0ABBAE0539B4DA43A**

