

PROJETO DE LEI Nº. _____/2025

Institui a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Município de Vitória, e dá outras providências.

Artigo 1º. Fica instituída, no âmbito do Município de Vitória, a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de garantir direitos, promover a inclusão social e assegurar atendimento humanizado e integral à saúde das pessoas com doenças raras.

Artigo 2º. Para os efeitos desta Lei, consideram-se doenças raras aquelas que afetam até sessenta e cinco pessoas em cada cem mil indivíduos, conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Artigo 3º. A Política de que trata esta Lei será orientada pelos seguintes princípios:

- I – a dignidade da pessoa humana;
- II – a equidade no acesso aos serviços de saúde;
- III – a integralidade do cuidado;
- IV – a universalidade do atendimento;
- V – a articulação intersetorial e a participação social na formulação e no controle das políticas públicas.

Artigo 4º. São diretrizes da Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

- I – promover o diagnóstico precoce e preciso, conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas estabelecidas pelo Poder Público;
- II – fomentar o acesso a tratamento adequado, abrangendo medicamentos, terapias, procedimentos e tecnologias de saúde incorporadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS);
- III – incentivar o atendimento multiprofissional e o acompanhamento psicossocial;
- IV – estimular ações de reabilitação e inclusão social;
- V – difundir informações sobre doenças raras, seus tratamentos e os direitos das pessoas afetadas;
- VI – promover a capacitação permanente dos profissionais da rede pública de saúde para o atendimento e manejo clínico das doenças raras;

VII – incentivar a articulação com instituições de ensino, pesquisa e entidades da sociedade civil para o desenvolvimento de estudos, projetos e campanhas educativas.

Artigo 5º. As ações decorrentes desta Lei serão implementadas de forma progressiva e articulada, observadas as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), as competências dos entes federativos e a disponibilidade orçamentária e financeira do Município.

Artigo 6º. Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Palácio Atílio Vivácqua, 23 de outubro de 2025.

Vereador Mara Maroca

Vereador Davi Esmael

JUSTIFICATIVA

No município de Vitória, há inúmeras famílias que convivem com essas dificuldades diariamente, enfrentando barreiras que vão desde a falta de políticas públicas específicas até a ausência de apoio social e psicológico adequado. Diante dessa realidade, é imprescindível que o Poder Público municipal adote medidas que garantam o reconhecimento, a proteção e a inclusão das pessoas com doenças raras em todos os âmbitos da sociedade.

A instituição do Estatuto das Pessoas com Doenças Raras visa consolidar, em âmbito municipal, um conjunto de direitos e diretrizes que assegurem a essas pessoas o atendimento integral à saúde, o acesso a tratamentos e medicamentos, a promoção da inclusão social e educacional, bem como a valorização da dignidade humana.

Além disso, o Estatuto busca fomentar a formação e capacitação de profissionais, incentivar parcerias com instituições de pesquisa e organizações da sociedade civil, e fortalecer a articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

Dessa forma, a aprovação deste Projeto de Lei representa um passo fundamental para garantir que as pessoas com doenças raras tenham seus direitos reconhecidos e plenamente exercidos, recebendo o cuidado e a atenção que merecem.

PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço /autenticidade utilizando o identificador 3300320036003200330036003A005000

Assinado eletronicamente por **Davi Esmael Menezes de Almeida** em 23/10/2025 12:14

Checksum: **9E81483860A6F8F36766160672943669B3BBE759791D19F9FF5F5E5F9FC44B88**

Assinado eletronicamente por **Rosimara Maria Ventura Rosa** em 24/10/2025 08:33

Checksum: **28C1E5CEAE9DFF42D6E2B4F69EE71F780613EFA8BD1A204DDCCF5C5A790D0E34**