

**PROJETO DE LEI**

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE CUIABÁ, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O **Prefeito Municipal de Cuiabá-MT**: Faço saber que a Câmara Municipal de Cuiabá/MT aprovou e eu sanciono a seguinte Lei Ordinária:

Art. 1º Fica instituída a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no Município de Cuiabá.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos.

Art. 2º A Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivos gerais:

I - reduzir a mortalidade;

II - contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias;

III - promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidades e cuidados paliativos.

Art. 3º A Política referida no art. 1º desta Lei tem como objetivos específicos:

I - garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade;

II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção da Rede Municipal de Saúde;

III - proporcionar atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;

V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis, conforme suas necessidades;

VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras;

VII - divulgar e esclarecer a comunidade sobre os sintomas e causas das doenças;

VIII - divulgar os medicamentos e as modalidades de tratamento no combate às doenças;

IX - divulgar as formas de prevenção e as possíveis consequências da falta de tratamento;

X - informar à população sobre as unidades de saúde especializadas no tratamento e amenização dos efeitos das doenças;



XI - diminuir as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com doenças raras, evitando o prolongamento do sofrimento físico e psicológico;

XII - difundir as técnicas específicas para o tratamento de cada doença;

XIII - organizar discussões e debates científicos acerca dos problemas, dificuldades e consequências das doenças raras;

XIV - evitar a ocorrência de preconceitos;

XV - incentivar a prática do humanismo por parte da sociedade e dos profissionais de saúde que lidam com pessoas com doenças raras; e

XVI - promover a inclusão social dessas pessoas por meio de políticas públicas direcionadas.

Art. 4º A Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras tem como princípios:

I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

II - reconhecimento das doenças raras e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da RAS no âmbito do SUS;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social;

V - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

Art. 5º A Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras tem como diretrizes:

I - educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção às pessoas com doenças raras;

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento de ações de promoção da saúde;

III - conscientização para organizar ações e serviços de acordo com a RAS para o cuidado das pessoas com doenças raras;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação e reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V - diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras;

VI - desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção da autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 6º As pessoas com doenças raras não devem ser submetidas a tratamento desumano ou degradante, não devem ser privadas do convívio familiar e não devem sofrer discriminação em razão da enfermidade.

Art. 7º As normas, instruções e/ou orientações que se fizerem necessárias à aplicação ou execução desta Lei deverão ser expedidas mediante atos do Poder Executivo Municipal.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

#### **JUSTIFICATIVA**



O presente Projeto de Lei tem por finalidade instituir, no âmbito do Município de Cuiabá, a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de garantir atenção integral, equitativa e de qualidade às pessoas acometidas por essas condições de saúde.

As doenças raras, caracterizadas por sua baixa prevalência afetando até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, representam um desafio significativo para o sistema público de saúde. Além da dificuldade de diagnóstico precoce, os pacientes e seus familiares frequentemente enfrentam um longo percurso em busca de tratamento adequado, vivenciando ainda a ausência de políticas públicas locais, preconceito, exclusão social e escassez de informações.

Ao propor esta política, o Município de Cuiabá avança no compromisso com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente no que se refere à universalidade, integralidade, equidade e humanização da atenção à saúde. A proposta visa integrar ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, cuidados paliativos e inclusão social das pessoas com doenças raras, fortalecendo a Rede de Atenção à Saúde (RAS) local e articulando esforços intersetoriais.

Entre os principais objetivos estão: reduzir a mortalidade e morbidade associadas às doenças raras; garantir acesso oportuno a diagnóstico e tratamento; promover ações educativas e de conscientização junto à população e aos profissionais de saúde; e combater o estigma e o preconceito que ainda cercam esses pacientes.

Importante destacar que diversas unidades federativas já vêm adotando iniciativas semelhantes, reconhecendo a urgência de estabelecer diretrizes específicas para o atendimento das pessoas com doenças raras. Como exemplos, citamos:

Lei Municipal nº 8.448/2024, do Rio de Janeiro (RJ), que cria a Política Municipal de Doenças Raras e dispõe sobre o atendimento especializado na rede municipal;

Lei Municipal nº 7.756/2025, de São Luís (MA), que institui diretrizes para a atenção integral à saúde de pessoas com doenças raras no município;

Lei Municipal nº 4.244/2023, de Campo Grande (MS), que estabelece normas para o acompanhamento multidisciplinar e ações de inclusão social;

Lei Estadual nº 9.208/2023, de Sergipe, que institui a Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, servindo como base para o presente projeto;

Lei Estadual nº 10.696/2024, do Pará, que também define princípios e diretrizes para o atendimento integral de pessoas com doenças raras no SUS estadual;

Lei Estadual nº 22.404/2023, de Goiás, que dispõe sobre a inclusão e os direitos das pessoas com doenças raras, prevendo programas de atenção e apoio.

Essas legislações mostram que há um movimento crescente de compromisso com esta pauta, e Cuiabá não pode ficar à margem. É dever do Poder Público Municipal atuar de forma proativa na proteção da vida e da dignidade das pessoas com doenças raras e suas famílias.

A aprovação deste Projeto de Lei representa, portanto, um avanço social e humanitário, além de ser um importante passo para que Cuiabá se alinhe às melhores práticas adotadas em outros municípios e estados, promovendo políticas públicas eficazes, sensíveis e voltadas à realidade da nossa população.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres vereadores e vereadoras para a aprovação deste Projeto de Lei, que certamente trará relevantes benefícios à população cuiabana, especialmente àqueles que mais necessitam da atuação responsável e solidária do Poder Público.



Palácio Paschoal Moreira Cabral, Sala das Sessões em, 15 de outubro de 2025

**Ranalli. - PL**

**Vereador(a)**



Autenticar documento em <https://legislativo.camaracuiaba.mt.gov.br/autenticidade> com o identificador 3400380038003700340030003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.

