PROJETO DE LEI ORDINÁRIA DO LEGISLATIVO Nº 25 DE 26 DE NOVEMBRO DE 2025

"Institui o Estatuto Municipal das Pessoas com Doenças Raras e dá outras providências".

CAPÍTULO I - DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Santana da Vargem/MG, o Estatuto Municipal das Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de garantir direitos, promover a inclusão social, e assegurar atendimento integral à saúde das pessoas diagnosticadas com doenças raras, observado o disposto na Lei Estadual nº 25.537/2025 e demais normas federais e estaduais pertinentes.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até sessenta e cinco (65) pessoas em cada cem mil (100.000) indivíduos, ou outra definição que venha a ser adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) ou por norma federal/estadual.

Art. 3º São princípios do Estatuto: I — universalidade e integralidade do atendimento; II — dignidade da pessoa humana; III — prioridade na atenção à saúde; IV — respeito à autonomia e ao sigilo das informações de saúde; V — participação social; VI — interdisciplinaridade e continuidade do cuidado.

CAPÍTULO II - DOS DIREITOS

Art. 4º São direitos das pessoas com doenças raras no Município de Santana da Vargem, sem prejuízo de outros previstos em leis federais e estaduais:

I. Receber diagnóstico precoce e preciso, por meio de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotadas pelos serviços de saúde;

II. Ter acesso a tratamento adequado, incluindo medicamentos, terapias, procedimentos, suplementos e tecnologias de saúde, conforme indicação médica e protocolos vigentes;

III. Prioridade de atendimento nos serviços de saúde municipais, observada a regulação do Sistema Único de Saúde (SUS);

IV. Acesso a atendimento multidisciplinar (médico, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, nutrição, serviço social e outras especialidades necessárias);

V. Acompanhamento e suporte nas ações de reabilitação e inclusão social;

VI. Apoio à inclusão educacional, com adaptações razoáveis nas escolas municipais e acompanhamento pedagógico;

VII. Incentivos e apoio à inclusão no mercado de trabalho;

VIII. Acesso a benefícios e programas de assistência social municipal, quando preenchidos os critérios legais;

IX. Proteção contra discriminação e práticas que violem sua dignidade;

X. Direito à informação clara sobre a doença, prognóstico, tratamentos e assistência disponível.

CAPÍTULO III - DAS ATRIBUIÇÕES DO PODER PÚBLICO MUNICIPAL

Art. 5º Compete ao Poder Público Municipal promover ações de capacitação, garantir atenção inicial, manter cadastro municipal, realizar campanhas, fomentar parcerias e assegurar previsão orçamentária.

Art. 6º A Secretaria Municipal de Educação deverá adotar medidas para garantir acesso e permanência de estudantes com doenças raras.

Art. 7º A Secretaria Municipal de Assistência Social deverá assegurar inclusão em programas sociais e apoio às famílias.

CAPÍTULO IV - DO CONSELHO MUNICIPAL E DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Art. 8º Fica instituído o Conselho Municipal das Pessoas com Doenças Raras, com composição, mandato e funcionamento definidos em regulamento.

CAPÍTULO V - DO CADASTRO MUNICIPAL E DO CARTÃO DE ACOMPANHAMENTO

Art. 9º O Cadastro Municipal das Pessoas com Doenças Raras terá caráter informativo, observando a legislação de proteção de dados. Poderá ser expedido cartão de acompanhamento.

CAPÍTULO VI - DA REGULAÇÃO, DO ACESSO A MEDICAMENTOS

Art. 10. O Município envidará esforços para garantir acesso contínuo a medicamentos e tecnologias de saúde.

Art. 11. O Município poderá celebrar convênios e cooperações técnicas com Estado, União e entidades.

CAPÍTULO VII - EDUCAÇÃO, TRABALHO E INCLUSÃO SOCIAL

Art. 12. O Município promoverá programas de inclusão educacional e profissional.

Art. 13. Fica vedada qualquer discriminação em razão de condição de saúde nos serviços públicos municipais.

CAPÍTULO VIII - DA FISCALIZAÇÃO E DAS SANÇÕES

Art. 14. O descumprimento desta Lei sujeitará os responsáveis às sanções administrativas, sem prejuízo das civis e penais.

CAPÍTULO IX - DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 15. A regulamentação desta Lei será feita por decreto em até 180 dias.

Art. 16. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, Santana da Vargem, quarta-feira, 26 de novembro de 2025.

Jackson Luiz Venâncio de Souza
Presidente

Paulo José Barbosa
Relator

Everton de Paulo Araújo
Secretário

JUSTIFICATIVA

A proposição do Estatuto Municipal das Pessoas com Doenças Raras representa uma agenda estratégica de inclusão, saúde pública e garantia de direitos no âmbito do Município de Santana da Vargem. A iniciativa vem preencher uma lacuna normativa local, alinhando o Município às diretrizes contemporâneas estabelecidas pela Lei Estadual nº 25.537/2025, bem como às políticas nacionais de atenção integral às pessoas com doenças raras.

O cenário atual evidencia a necessidade de estruturar protocolos de cuidado, ampliar a rede de proteção social e assegurar atendimento humanizado, célere e interdisciplinar. As pessoas afetadas por doenças raras enfrentam, historicamente, diagnósticos tardios, dificuldade de acesso a tratamentos específicos e ausência de políticas municipais integradas. Esse passivo social demanda resposta imediata, planejada e institucionalizada.

O Estatuto, ao consolidar princípios como dignidade humana, prioridade no atendimento, universalidade e participação social, cria uma plataforma de governança que orienta as secretarias municipais na implementação de políticas articuladas entre saúde, educação, assistência social e trabalho. A instituição do Conselho Municipal, do Cadastro Municipal e do Cartão de Acompanhamento confere transparência, rastreabilidade e eficiência às ações governamentais, fortalecendo o controle social e a gestão baseada em evidências.

Do ponto de vista operacional, a proposta garante padronização de fluxos, segurança jurídica e previsibilidade administrativa, permitindo ao Município captar recursos, celebrar convênios e ampliar sua capacidade de resposta. Também antecipa demandas futuras, incorporando mecanismos de regulação, prevenção de discriminação, inclusão escolar e incentivo à inserção produtiva.

Em síntese, a aprovação do Estatuto é um movimento institucional necessário para assegurar atendimento integral, equânime e contínuo às pessoas com doenças raras e às suas famílias, elevando o padrão de qualidade das políticas públicas municipais. Trata-se de um avanço social concreto, que posiciona Santana da Vargem em sintonia com práticas modernas de cuidado, gestão intersetorial e defesa de direitos fundamentais.

Diante do exposto, a proposta demonstra plena pertinência técnica, legal e

social, justificando sua tramitação e aprovação por este Poder Legislativo.

Sala das Sessões, Santana da Vargem, quarta-feira, 26 de novembro de 2025.

Jackson Luiz Venâncio de Souza
Presidente

Paulo José Barbosa
Relator

Everton de Paulo Araújo
Secretário

Sumário

CAPÍTULO I - DISPOSIÇÕES PRELIMINARES....1
CAPÍTULO II - DOS DIREITOS....1
CAPÍTULO III - DAS ATRIBUIÇÕES DO PODER PÚBLICO MUNICIPAL....2
CAPÍTULO IV - DO CONSELHO MUNICIPAL E DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL....2
CAPÍTULO V - DO CADASTRO MUNICIPAL E DO CARTÃO DE ACOMPANHAMENTO....3
CAPÍTULO VI - DA REGULAÇÃO, DO ACESSO A MEDICAMENTOS....3
CAPÍTULO VII - EDUCAÇÃO, TRABALHO E INCLUSÃO SOCIAL....3
CAPÍTULO VIII - DA FISCALIZAÇÃO E DAS SANÇÕES....3
CAPÍTULO IX - DISPOSIÇÕES FINAIS....3