CÂMARA MUNICIPAL DE CONCEIÇÃO DA BARRA ES
FL. Nº 01

CÂMARA MUNIC. CONCEIÇÃO DA BARRA

EXERCICIO 2026



Tipo, Espécie, Número e Ano

Processo, PROCESSO Nº 000056/2026 - Interno

Data e Hora de Abertura

15/01/2026 13:19:56

INTERESSADO

GAB. VEREADORA RAMONY REPEKER DAHER

Detalhamento

PROJETO DE LEI Nº 18/2026
INSTITUI O CADASTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE CONCEIÇÃO DA BARRA - E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

CÂMARA MUNICIPAL DE CONCEIÇÃO DA BARRA - ES
FL. Nº 02

PROJETO DE LEI Nº 18 /2026

Câmara Municipal de Conceição da Barra
PROTOCOLO Nº: 056/2026
EM 15/01/2026
RESP.:

INSTITUI O CADASTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE CONCEIÇÃO DA BARRA, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1º Fica instituído o Cadastro de Pessoas com Doenças Raras no município de Conceição da Barra, objetivando o registro, monitoramento e garantia ao acesso de direitos e políticas públicas voltadas à saúde, assistência social e inclusão dessas pessoas.

Art. 2º O cadastro municipal terá os seguintes propósitos:

I. identificar as pessoas diagnosticadas com doenças raras que são residentes no município;
II. traçar planos e monitorar ações de saúde, assistência social, educação, mobilidade urbana e inclusão;
III. promover a comunicação entre os serviços públicos e particulares, os quais atuem no atendimento a pessoas diagnosticadas com doenças raras;
IV. organizar no sentido de alocar os recursos públicos para ações voltadas a essas pessoas;

Art. 3º O público alvo da presente lei fará jus aos seguintes direitos:

I. atendimento humanizado em unidades públicas e privadas de saúde, educação, transporte e assistência social;
II. acesso prioritário a medicamentos e tratamentos específicos de uso contínuo;
III. gratuidade no transporte público municipal, com possibilidade de acompanhante quando indicado em laudo médico;
IV. através da rede municipal de saúde e assistência social, realizar atendimentos para suporte psicológico e psicossocial tanto do paciente quanto dos familiares;
V. matrículas em unidades escolares mais próximas da residência, se necessário, realizar adequações curriculares;

VI. em casos prescritos pelo médico, haverá acompanhamento domiciliar por equipes multidisciplinares;

Art. 4º O cadastro municipal ficará a cargo da Secretaria Municipal de Educação, podendo haver a participação das Secretarias referidas no artigo 4º desta lei.

Art. 5º Não haverá obrigatoriedade de cadastro por parte da pessoa portadora de doença rara, podendo, se quiser, realizá-lo mediante apresentação de laudo médico que comprove o diagnóstico da doença rara e demais documentos exigidos através de regulamento.

Art. 6º Segundo a Organização Mundial de Saúde e para fins dela lei, considera-se doença rara a enfermidade que afeta 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100 (cem) mil indivíduos.

Art. 7º Poderá o Município celebrar convênios com hospitais, centros de referência, universidades e organizações civis para apoiar a identificação e registro de ocorrências de pessoas com doenças raras.

Art. 8º Em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados, Lei Federal nº 13079/2018, as informações constantes do Cadastro estarão protegidas por sigilo, sendo seu uso exclusivo para fins de formulação de políticas públicas.

Art. 9º O Poder Executivo regulamentará a presente lei no que couber.

Art. 10 Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Conceição da Barra, 12 de janeiro de 2026

Vereadora Ramony Repeker Daher

CÂMARA MUNICIPAL DE CONCEIÇÃO DA BARRA - ES
FL. Nº 03

"Se o Senhor quiser, viveremos e faremos isto ou aquilo."
Tiago 4:15

JUSTIFICATIVA:

Doenças raras são condições de saúde que afetam 65 (sessenta e cinco) indivíduos para cada 100 (cem) mil habitantes. A maior parte dessas doenças tem origem genética e são frequentemente crônicas, progressivas e incapacitantes, exigindo diagnóstico precoce e tratamento especializado. São exemplos de doenças raras a Fibrose Cística, Atrofia Muscular Espinhal (AME), Acromegalia, Angiodema Hereditário.

Muito embora essas enfermidades não possuam cura, existem tratamentos capazes de minimizar os sintomas. É pensando nisso que propus esta lei, para que haja um olhar mais atencioso e cuidadoso com pessoas que infelizmente são acometidas por essas doenças.

A realização do Cadastro Municipal para identificação dessas pessoas proporcionará uma melhor visibilidade da situação e consequentemente servirá como parâmetro para que as diretrizes sejam traçadas.

Trata-se de um passo extremamente importante, uma vez que os pacientes terão registros próprios, podendo ser monitorados e cadastrados para fins de acesso a direitos e políticas públicas, sendo realizado um trabalho mais especifico e acolhedor.

Ante a relevância do assunto aqui exposto, apresento esta proposição e conto com a colaboração dos nobres pares para a aprovação da mesma.

C E R T I D Ã O

Certifico, que nesta data autuei o presente **PROJETO DE LEI Nº 18/2026, INSTITUI O CADASTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE CONCEIÇÃO DA BARRA - E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS. com 02 laudas** protocolado sobre o número 56/2026.

Conceição da Barra-ES, 14 de janeiro de 2026

Aldemara da Silva Pina Ribeiro
Protocolista

REMESSA

Nesta data faço remessa dos presentes autos
A Secretaria Legislativa desta casa de Leis.

Conceição da Barra-ES, 14 de janeiro de 2026

Aldemara da Silva Pina Ribeiro
Protocolista