



**REDAÇÃO FINAL DO 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;



CÂMARA MUNICIPAL DE SANTANA DA VARGEM PRAÇA
PREFEITO HERNANI PEREIRA SCATOLINO Nº5º FONE (35)3858
- 1229

Site:santanadavargem.mg.leg.br

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. (Artigo suprimido pela Emenda Supressiva nº 1, de 28. janeiro de 2026 ao Projeto de Lei Ordinária do Legislativo Nº 25, de 2025).~~

~~Art. 7º A Secretaria Municipal de Assistência Social deverá assegurar inclusão em programas sociais e apoio às famílias. (Artigo suprimido pela Emenda Supressiva nº 1, de 28. janeiro de 2026 ao Projeto de Lei Ordinária do Legislativo Nº 25, de 2025).~~



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. (Artigo suprimido pela Emenda Supressiva nº 1, de 28. janeiro de 2026 ao Projeto de Lei Ordinária do Legislativo Nº 25, de 2025).~~

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. (Artigo suprimido pela Emenda~~



Supressiva nº 1, de 28. janeiro de 2026 ao Projeto de Lei Ordinária do Legislativo Nº 25, de 2025).

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, quinta-feira, 12 de março de 2026.


Luiz Felipe Mendonça Rodrigues
Presidente


Gleyton de Oliveira Souza
Secretário


Silmara Gislaine Honório
Relator



CÂMARA MUNICIPAL DE SANTANA DA VARGEM PRAÇA
PREFEITO HERNANI PEREIRA SCATOLINO Nº5º FONE (35)3858

– 1229

Site:santanadavargem.mg.leg.br

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.....	3
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.....	4

