

CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

PROJETO DE LEI

N.º \_\_\_\_\_/2025.

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

Faço saber que a Câmara Municipal de Rio Branco, Acre, aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º

Fica instituída a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no Município de Rio Branco.

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

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;

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

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

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.

CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

Senhor Presidente  
Nobres Vereadores

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade instituir, no âmbito do Município de Rio Branco, Acre, 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 Rio Branco, 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 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;



CÂMARA MUNICIPAL DE RIO BRANCO  
GABINETE VEREADOR EBER MACHADO

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 Rio Branco 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 Rio Branco 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 para a aprovação deste Projeto de Lei, que certamente trará relevantes benefícios à população, especialmente àqueles que mais necessitam da atuação responsável e solidária do Poder Público.

Sala das Sessões “Edmundo Pinto de Almeida Neto”,  
25 de novembro de 2025.

**EBER MACHADO**

**VEREADOR**

**Líder de Bancada**

Movimento Democrático Brasileiro – MDB/AC

Rua Hugo Carneiro - Bosque, Rio Branco - AC, 69908-250

[gabinete.vereadorebermachado@gmail.com](mailto:gabinete.vereadorebermachado@gmail.com)

Telefone: [\(68\) 3302-7200](tel:(68)3302-7200)