



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

PROJETO DE LEI COMPLEMENTAR Nº ⁰⁰¹, DE 2026

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de Roraima e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA decreta:

ESTATUTO DA PESSOA COM DOENÇA RARA DO ESTADO DE RORAIMA

TÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Fica instituído o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de Roraima, destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com doença rara, visando à sua inclusão social e cidadania.

Art. 2º Para os fins de aplicação desta Lei, considera-se:

I - **Pessoa com Doença Rara:** aquela que possui condição de saúde com prevalência de até 65 casos a cada 100.000 indivíduos, conforme os critérios da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

II - **Tratamento Humanizado:** conjunto de práticas que visam à valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, fortalecendo o respeito à dignidade da pessoa, seus direitos, suas necessidades e suas particularidades.

III - **Acompanhante:** pessoa indicada pelo paciente para acompanhá-lo durante o atendimento em serviços de saúde, consultas, exames e internações.

TÍTULO II

DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

CAPÍTULO I

DO DIREITO À SAÚDE

Art. 3º É dever do Estado assegurar à pessoa com doença rara o direito à saúde, com a efetivação de políticas públicas que garantam o acesso universal, integral e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

Art. 4º Fica assegurado à pessoa com doença rara o direito a:

I - **Atendimento Prioritário e Gratuito:** em todas as unidades de saúde da rede pública estadual.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

II - **Diagnóstico Precoce:** acesso a exames e consultas com especialistas para a investigação e confirmação diagnóstica.

III - **Tratamento Integral e Multidisciplinar:** acesso a todos os níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo tratamento medicamentoso, terapias, procedimentos cirúrgicos e reabilitação.

IV - **Acesso a Medicamentos:** fornecimento gratuito de medicamentos e fórmulas nutricionais incorporados ao SUS e, em caráter excepcional, aqueles com registro na ANVISA, cuja necessidade seja devidamente justificada por laudo médico fundamentado.

V - **Presença de Acompanhante:** direito à presença de um acompanhante de sua livre escolha durante todo o período de atendimento, consultas, exames e internações hospitalares.

VI - **Aconselhamento Genético:** acesso ao serviço de aconselhamento genético para o paciente e seus familiares, quando indicado.

Art. 5º As unidades de saúde públicas e privadas no Estado de Roraima deverão afixar em local visível cartazes informativos sobre os direitos previstos neste Estatuto, em especial o direito ao atendimento prioritário e à presença de acompanhante.



CAPÍTULO II

DO SÍMBOLO ESTADUAL E DA PRIORIDADE EM SERVIÇOS

Art. 6º Fica instituído o **cordão de fita roxa com desenhos de mãos coloridas** como Símbolo Estadual de Identificação da Pessoa com Doença Rara.

§ 1º O uso do símbolo é facultativo e sua apresentação será suficiente para garantir o atendimento prioritário em todas as repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos, estabelecimentos comerciais e instituições financeiras no Estado de Roraima.

§ 2º A identificação da pessoa com doença rara também poderá ser feita mediante apresentação de laudo médico ou documento que ateste a condição.

Art. 7º É assegurada a prioridade na tramitação dos processos e procedimentos administrativos em que a pessoa com doença rara figure como parte ou interessada, em todos os órgãos e entidades da Administração Pública Estadual.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

CAPÍTULO III

DA CONSCIENTIZAÇÃO E DA INFORMAÇÃO

Art. 8º Fica instituída a **Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras**, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro.

Parágrafo único. O Poder Público promoverá, durante a referida semana, campanhas, seminários e eventos para informar a população e capacitar profissionais sobre as doenças raras, seus sinais, sintomas e tratamentos disponíveis.

TÍTULO III

DAS DIRETRIZES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS

Art. 9º São diretrizes para a implementação das políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras:

I - A organização de uma rede de atenção à saúde estruturada e regionalizada.

II - A capacitação permanente dos profissionais da rede pública de saúde, educação e assistência social.

III - O fomento à pesquisa e à produção de conhecimento científico sobre doenças raras.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

IV - A articulação com associações de pacientes e familiares para a construção e o monitoramento das políticas públicas.

TÍTULO IV

DAS DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS

Art. 10. O Poder Executivo regulamentará esta Lei Complementar no que for necessário para a sua fiel execução.

Art. 11. Revoga-se integralmente a Lei Ordinária 1.779, de 16 de janeiro de 2023.

Art. 12. Esta Lei Complementar entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 24 de fevereiro de 2026

DR. CLAUDIO CIRURGIÃO
DEPUTADO ESTADUAL



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir o **Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de Roraima**, definindo diretrizes para garantia de direitos, ampliação de acesso ao diagnóstico e tratamento, inclusão social e proteção integral das pessoas afetadas por doenças raras em nossa unidade federativa.

1. A dimensão do problema em âmbito nacional e local

Doenças raras¹ — estimadas entre **5.000 e 8.000 tipos distintos — são condições de baixa frequência na população, muitas delas de origem genética, crônicas, progressivas e incapacitantes, e que demandam cuidados contínuos, especializados e multidisciplinares.

No Brasil, estima-se que mais de **13 milhões de brasileiros** vivam com alguma doença rara, impactando de forma significativa a saúde pública, as famílias e os sistemas de cuidado e suporte social.

Embora não exista um levantamento epidemiológico oficial detalhado por estado, sabe-se que a prevalência dessas doenças é proporcional à população local e que muitas delas exigem diagnósticos e

¹ <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

tratamentos de alta complexidade, frequentemente disponíveis apenas em centros especializados fora de Roraima.

Essa realidade acentua desigualdades regionais no acesso à saúde, sendo observada especialmente em estados do Norte e regiões menos assistidas pelo SUS em termos de infraestrutura e profissionais especializados.

2. Desafios no diagnóstico e acesso ao cuidado

O diagnóstico das doenças raras pode levar anos, devido à baixa frequência de casos, à ausência de especialistas em hospitais e à insuficiência de exames genéticos disponíveis na rede pública de saúde. Essa “odisseia diagnóstica” prolongada impacta diretamente na qualidade de vida, nas perspectivas de tratamento e no suporte familiar, representando sofrimento físico e psicossocial relevante para o paciente e sua família.

Em Roraima, em especial, essa dificuldade estrutural é agravada pela escassez de serviços de saúde especializados, obrigando pacientes a percorrer longas distâncias para tratamento, realizar exames fora do estado ou, em muitos casos, permanecer sem diagnóstico adequado por anos, com consequentes agravos à saúde.

3. Importância de um arcabouço normativo estadual

Embora a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras – instituída pelo Ministério da Saúde² – já exista, a ausência de normas estaduais específicas fragiliza a coordenação de serviços e compromete a garantia de direitos básicos como:

- Prioridade no acesso aos serviços públicos de saúde e assistência social;

I - Acompanhamento integral por equipes multiprofissionais;

II - Capacitação de profissionais de saúde nos municípios;

III - Campanhas de conscientização e orientação à população;

IV - Criação de protocolos de referência e centros credenciados no Estado.

Um Estatuto Estadual que consolide esses princípios não só fortalece a implementação das diretrizes do SUS localmente, mas também efetiva os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da proteção integral e da igualdade material no acesso à saúde.

²https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/arquivos/saps/portaria_decreto_8579.pdf

4. Impacto político-social e bases de consulta pública

A aprovação deste Estatuto representa um avanço político-social³ no tratamento das doenças raras ao:

- Reconhecer formalmente uma população historicamente invisibilizada;
- Garantir políticas públicas alinhadas com as necessidades reais dos cidadãos;
- Reduzir desigualdades de acesso entre as regiões brasileiras;
- Ampliar a transparência e a participação da sociedade civil na formulação de políticas de saúde.

Os cidadãos poderão consultar as diretrizes nacionais e informações complementares sobre doenças raras, definição, lista de patologias e políticas públicas diretamente nos portais oficiais do Ministério da Saúde (<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>) e nos documentos de *Publicações* disponíveis nesse portal, que incluem listas de doenças raras e protocolos de atenção integral.

³ <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/publicacoes>



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RORAIMA

5. Conclusão

Diante da relevância social — com milhões de brasileiros afetados —, da complexidade diagnóstica e da necessidade de políticas públicas estruturadas para enfrentamento das doenças raras, seja em Roraima ou em qualquer outra unidade federativa, torna-se imperativo dotar o Estado de um Estatuto que materialize direitos, gere coordenação efetiva de serviços e promova equidade no acesso à saúde.

Por tais razões, este Projeto de Lei Complementar merece a análise e aprovação desta Casa Legislativa.

Sala das Sessões, 24 de fevereiro de 2026

DR. CLAUDIO CIRURGIÃO
DEPUTADO ESTADUAL