



PROJETO DE LEI

Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras e dá outras providências.

CAPÍTULO I
DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras no âmbito do Estado de Santa Catarina, garantindo assistência integral enquanto não houver Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) nacional específico.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Art. 3º Para os efeitos desta Lei, considera-se atualmente como doença rara as seguintes abaixo relacionadas, não se limitando as mesmas, podendo ser incluída nova doenças caso se enquadre nas especificações do artigo anterior:

- I – Acromegalia e Gigantismo;
- II – Angioedema Hereditário;
- III – Atrofia Muscular Espinhal;
- IV – Deficiência de Biotinidase;
- V – Doença Falciforme;
- VI – Doença de Crohn;
- VII – Doença de Gaucher;
- VIII – Doença de Pompe;
- IX – Epidermólise Bolhosa;
- X – Esclerose Lateral Amiotrófica;
- XI – Esclerose Múltipla;
- XII – Esclerose Sistêmica;
- XIII – Fenilcetonúria;
- XIV – Fibrose Cística;
- XV – Hiperplasia Adrenal Congênita;
- XVI – Hipertensão Arterial Pulmonar;

- XVII – Hipotireoidismo Congênito;
- XVIII – Ictioses Hereditárias;
- XIX – Mucopolissacaridoses;
- XX – Osteogênese Imperfeita;
- XXI – Púrpura Trombocitopênica Idiopática;
- XXII – Síndrome de Dravet;
- XXIII – Síndrome de Munchausen;
- XXIV – Síndrome de Turner.

CAPÍTULO II DOS OBJETIVOS

Art. 4º A Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Art. 5º A Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras tem como objetivos específicos:

I – Garantir diagnóstico precoce e preciso, inclusive por métodos genéticos, como sequenciamento do exoma;

II – Assegurar tratamento integral e multidisciplinar, incluindo medicamentos, terapias de suporte e dietas terapêuticas;

III – Promover acompanhamento contínuo e monitoramento clínico de pacientes com doenças raras;

IV – Fomentar a capacitação e atualização de profissionais de saúde sobre doenças raras;

V – Garantir educação e orientação às famílias sobre manejo das doenças, prevenção de complicações e direitos legais;

VI – Incentivar pesquisa científica e desenvolvimento tecnológico voltados a diagnóstico, tratamento e qualidade de vida;

VII – Promover inclusão social e educacional de pessoas com doenças raras, garantindo acesso a tecnologias assistivas e adaptação de ambientes.

CAPÍTULO III DAS DIRETRIZES

Art. 6º A Política Estadual será implementada segundo as seguintes diretrizes:

I – Garantir diagnóstico precoce e precisão genética, com disponibilização de exames genéticos, incluindo sequenciamento do exoma para Síndrome de Dravet e outras.

II – Elaborar protocolos clínicos estaduais atualizados, baseados em evidências, enquanto não houver PCDT nacional.

III – Assegurar tratamento integral, com acesso a medicamentos, terapias de suporte e acompanhamento multidisciplinar.

IV – Promover capacitação profissional contínua de médicos, enfermeiros, psicólogos e demais profissionais da saúde.

V – Fornecer educação e orientação às famílias sobre manejo de crises, prevenção de complicações e direitos legais.

VI – Criar registro e monitoramento, estabelecendo base de dados estadual para pacientes com doenças raras.

VII – Incentivar parcerias estratégicas com universidades, centros de pesquisa, associações de pacientes e municípios.

VIII – Promover inclusão social e apoio educacional, por meio de programas de suporte à inclusão escolar, acesso a tecnologias assistivas e adaptação de ambientes.

CAPÍTULO IV DA CONSCIENTIZAÇÃO E EDUCAÇÃO PERMANENTE

Art. 7º O Estado promoverá campanhas de conscientização da população sobre doenças raras, estimulando o diagnóstico precoce e o combate ao estigma social, educacional e institucional que atinge pacientes e familiares.

Art. 8º O Poder Executivo promoverá a capacitação continuada dos profissionais de saúde da rede pública e conveniada, visando à identificação precoce de sinais e sintomas de doenças raras.

CAPÍTULO V DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 9º O Poder Executivo Estadual será responsável pela execução e fiscalização desta Política, podendo estabelecer parceria com entidades da sociedade civil e instituições de ensino e pesquisa, além de firmar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas.

Art. 10º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 11º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias a contar da data de sua publicação.

Art. 12º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputada Ana Campagnolo

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei tem por objetivo instituir, no Estado de Santa Catarina, a Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras, de forma a garantir assistência integral aos pacientes enquanto não houver Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) nacional específico.

Apesar das doenças raras possuírem uma baixa incidência individual, elas representam um grande desafio coletivo, considerando a complexidade clínica, a dificuldade de diagnóstico e o impacto profundo na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Entre essas condições, destaca-se a Síndrome de Dravet, uma encefalopatia epiléptica genética grave que se manifesta geralmente no primeiro ano de vida, com crises convulsivas prolongadas, recorrentes e resistentes aos tratamentos convencionais.

A falta de protocolos nacionais e as dificuldades de acesso a diagnóstico genético, tratamentos e medicamentos reforçam a necessidade de uma política estadual. Nesse sentido, a Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras visa garantir diagnóstico precoce, acesso a terapias e medicamentos, capacitação de profissionais, apoio às famílias, inclusão social e incentivo à pesquisa, além de promover conscientização e educação permanente para reduzir o estigma e sensibilizar a sociedade.

Portanto, o Projeto tem o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania plena. Assim, a instituição deste Cadastro representa o compromisso do Estado de Santa Catarina com a saúde e a proteção integral das pessoas com doenças raras.

Diante do exposto, solicito a colaboração dos nobres pares para a aprovação do Projeto de Lei que ora apresento.



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Ana Caroline Campagnolo**, em 22/10/2025, às 16:09.
