

PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2024.

*Institui a criação do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras e dá outras providências.*

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

**Art. 1º** – Fica instituído o Poder Executivo do Estado de Goiás a criar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, com o objetivo de reunir dados, proporcionar atendimento integral e suporte às pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Parágrafo unico - Entende-se por doença rara a doença que afeta um número limitado de pessoas entre a população total, definido como menos de uma em cada duas mil, e que compromete a qualidade de vida e pode causar deficiências.

**Art. 2º** – Os casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras serão de notificação compulsória no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Goiás

Parágrafo único – A notificação compulsória deverá ser realizada por profissionais de saúde, sob pena de infração sanitária.

**Art. 3º** – São objetivos específicos do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras:

I – Garantir a universalidade, integralidade e equidade das ações e serviços de saúde relacionados às pessoas com doenças raras;

II – Estabelecer diretrizes para o atendimento integral às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde – SUS;

III – proporcionar atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde – RAS;

IV – Ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;

V – Garantir o acesso oportuno às pessoas com doenças raras aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis;

1.972



**VI** – qualificar o atendimento às pessoas com doenças raras.

**Art. 4º** – As pessoas diagnosticadas e cadastradas no Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras receberão uma Carteira de Identificação com QR Code, emitida pela Secretaria de Estado de Saúde, contendo informações essenciais para intervenções médicas imediatas em situações de emergência.

**Art. 5º** – O Poder Executivo, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, instituirá um grupo de trabalho multidisciplinar com o propósito de conduzir uma pesquisa abrangente voltada à identificação, em âmbito estadual, de pessoas portadoras de doenças raras, visando ao mapeamento dessas condições.

Parágrafo único – O grupo de trabalho será responsável por coletar dados relevantes sobre a prevalência, distribuição geográfica e características clínicas das doenças raras, com a finalidade de embasar a elaboração de estratégias mais eficazes para o atendimento e suporte a esses pacientes no Estado.

**Art. 6º** – O Poder Executivo promoverá campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças raras e informará sobre a existência do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

**Art. 7º** – O Poder Executivo poderá celebrar parcerias com entidades públicas e privadas, visando à implementação, manutenção e aprimoramento contínuo do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, assegurando a ampliação dos recursos e expertise necessários para a plena execução desta lei.

**Art. 8º** – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 9º** – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ 2024.

---

**GUSTAVO SEBBA**  
Deputado Estadual  
PSDB



## JUSTIFICATIVA

As doenças raras podem ser definidas como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil. O número exato de síndromes e doenças raras ainda é incerto, mas atualmente são descritas cerca de 8 mil situações na literatura médica, mas para 95% dos casos não há tratamento, apenas cuidados paliativos e serviço de reabilitação.

No Brasil, a estimativa é que existam atualmente 13 milhões de pessoas afetadas por essas enfermidades, sendo que parte delas já conta com tratamento específico.

Cerca de 75% das doenças raras afetam crianças, manifestam-se no início da vida e acometem pacientes de até cinco anos de idade. Muitas delas são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. O diagnóstico precoce, ainda em fase Neonatal é capaz de detectar algumas dessas doenças antes que se manifestem, o que pode proporcionar um melhor tratamento e convívio com o diagnóstico.

Ao criar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, pretende-se ampliar a base de dados e aperfeiçoar as políticas públicas voltadas a esse público no Estado reunindo dados de pacientes diagnosticados em um único local.

Com isso, pretende-se facilitar o acesso da população com doenças raras a informações sobre tratamentos, além de permitir uma maior capacidade de integração e avaliação dos dados para a construção de programas e políticas públicas direcionadas a esses pacientes.

SALA DAS SESSÕES, \_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ 2024.

---

**GUSTAVO SEBBA**  
Deputado Estadual  
PSDB



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100390032003600350030003A005000

Assinado eletronicamente por **GUSTAVO KOPPAN FAIAD SEBBA** em 10/04/2024 13:39

Checksum: **2A819630D103D06A94B5756F055F16C4E9A45FC2B9A727BFC8E4D1AF3ACD372D**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>  
com o identificador 32003100390032003600350030003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.