



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2026

“Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado do Maranhão e estabelece diretrizes para a promoção da saúde, inclusão social e garantia de direitos das pessoas diagnosticadas com doenças raras.”

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO decreta:

Art. 1º Fica instituído o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado do Maranhão, destinado a estabelecer princípios, diretrizes e direitos voltados à promoção da saúde, proteção social, inclusão e qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Parágrafo único. As disposições desta Lei possuem natureza normativa geral, programática e orientativa, observadas as competências dos órgãos públicos e a legislação federal aplicável.

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

I – doença rara: aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme critérios adotados pelo Ministério da Saúde;

II – pessoa com doença rara: aquela diagnosticada com enfermidade classificada como rara nos termos da legislação e protocolos clínicos vigentes;

III – linha de cuidado: conjunto articulado de ações e serviços destinados ao acompanhamento integral da pessoa com doença rara.

Art. 3º São princípios deste Estatuto:

I – a dignidade da pessoa humana;

II – o direito à saúde;

III – a universalidade e integralidade da assistência;

IV – a equidade no acesso aos serviços de saúde;

V – o respeito às especificidades de cada condição rara;

VI – a inclusão social e a participação comunitária;

VII – a promoção da autonomia e da independência da pessoa com doença rara;

VIII – a atenção humanizada ao paciente e seus familiares.

Art. 4º São diretrizes das ações voltadas às pessoas com doenças raras:

I – incentivo ao diagnóstico precoce e ao encaminhamento adequado;

II – fortalecimento da atenção integral à saúde;

III – incentivo à capacitação permanente dos profissionais de saúde;



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Gabinete do Deputado Wellington do Curso

Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor – Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

IV – estímulo à utilização de tecnologias de informação, teleatendimento e telemedicina, especialmente para atendimento da população residente em municípios distantes dos grandes centros urbanos;

V – promoção da inclusão educacional e social;

VI – incentivo à acessibilidade e à eliminação de barreiras que dificultem a participação social;

VII – fortalecimento das ações de apoio às famílias e cuidadores;

VIII – estímulo à produção de informações e estudos voltados às doenças raras.

Art. 5º A pessoa com doença rara tem direito, observadas as normas do Sistema Único de Saúde – SUS e a legislação aplicável:

I – ao atendimento humanizado;

II – ao acesso às informações sobre sua condição de saúde;

III – ao encaminhamento adequado na rede de atenção à saúde;

IV – à inclusão educacional e social;

V – ao respeito à sua dignidade, autonomia e individualidade;

VI – à acessibilidade e à participação em igualdade de condições com as demais pessoas.

Art. 6º O Poder Público poderá incentivar ações destinadas ao fortalecimento da atenção à pessoa com doença rara, incluindo:

I – campanhas de conscientização e informação;

II – ações educativas dirigidas à população e aos profissionais de saúde;

III – incentivo à formação e capacitação técnica;

IV – apoio institucional a associações de pacientes e familiares;

V – promoção de eventos científicos, educacionais e comunitários relacionados ao tema.

Art. 7º O Poder Público poderá incentivar a cooperação institucional com:

I – municípios;

II – universidades e instituições de ensino superior;

III – hospitais, centros especializados e instituições de pesquisa;

IV – associações de pacientes;

V – organizações da sociedade civil;

VI – entidades representativas das pessoas com doenças raras.

Art. 8º Poderão ser incentivadas ações de produção, organização e divulgação de informações estatísticas e epidemiológicas relacionadas às doenças raras, observada a legislação de proteção de dados pessoais.

Art. 9º O Estado poderá incentivar pesquisas científicas e inovação tecnológica relacionadas às doenças raras, mediante cooperação com instituições de ensino, pesquisa e inovação.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Gabinete do Deputado Wellington do Curso

Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor – Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

Art. 10. Poderá ser reconhecido o uso voluntário de cordão de identificação para pessoas com doenças raras como instrumento auxiliar de identificação e sensibilização social.

§ 1º O cordão poderá ser confeccionado na cor branca com laços coloridos ou outro símbolo amplamente reconhecido pelas entidades representativas das pessoas com doenças raras.

§ 2º O uso do cordão é facultativo e não constitui requisito para acesso a direitos, serviços ou benefícios.

Art. 11. As ações decorrentes desta Lei observarão:

I – a disponibilidade orçamentária e financeira;

II – os princípios da eficiência administrativa e do interesse público;

III – as competências constitucionais e legais dos órgãos públicos;

IV – a legislação federal relacionada à saúde, inclusão social e proteção dos direitos das pessoas com deficiência e doenças raras.

Art. 12. Esta Lei não implica:

I – criação obrigatória de programas governamentais;

II – criação de cargos ou estruturas administrativas;

III – instituição de despesas obrigatórias de caráter continuado;

IV – vinculação orçamentária específica;

V – atribuições compulsórias ao Poder Executivo.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 16 de maio de 2026.



Wellington do Curso
Deputado Estadual



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO
Gabinete do Deputado Wellington do Curso
Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor – Cohafuma
São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por objetivo instituir o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado do Maranhão, estabelecendo princípios, diretrizes e garantias voltadas à promoção da saúde, inclusão social e proteção dos direitos das pessoas que convivem com enfermidades raras.

Estima-se que milhões de brasileiros convivam com doenças raras, enfrentando desafios relacionados ao diagnóstico tardio, à dificuldade de acesso a serviços especializados e à necessidade de acompanhamento contínuo. Essas dificuldades tornam-se ainda mais significativas em estados com grandes desigualdades territoriais e desafios logísticos, como o Maranhão.

A realidade maranhense exige políticas públicas que considerem as necessidades das populações residentes na capital, nos municípios do interior, nas comunidades rurais, quilombolas, indígenas, ribeirinhas e demais localidades de difícil acesso, ampliando a disseminação de informações, a qualificação profissional e a integração dos serviços de saúde.

O projeto encontra fundamento nos arts. 6º, 23, inciso II, 24, inciso XII, e 196 da Constituição Federal, que consagram a saúde como direito de todos e dever do Estado, bem como estabelecem competência comum e concorrente para proteção e defesa da saúde.

A proposta também está alinhada à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pelo Ministério da Saúde, reforçando a necessidade de fortalecimento da atenção integral e da inclusão social dessas pessoas.

A presente iniciativa possui caráter normativo geral, programático e orientativo, não cria cargos, órgãos públicos, despesas obrigatórias ou atribuições administrativas compulsórias ao Poder Executivo, respeitando os limites constitucionais da iniciativa parlamentar.

Diante da relevância social da matéria, submeto o presente Projeto de Lei à apreciação dos nobres Parlamentares, esperando contar com seu apoio para aprovação.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 16 de maio de 2026.


Wellington do Curso
Deputado Estadual