



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

PROJETO DE LEI Nº: 7.516/2026

**DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE
ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS
NO ESTADO DA PARAÍBA, E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Estabelece a Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado da Paraíba, com a finalidade de promover a atenção integral, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por essas condições.

Art. 2º Para os fins desta lei consideram-se doenças raras aquelas assim classificadas conforme os critérios adotados pelo Ministério da Saúde e constantes da Classificação Internacional de Doenças –CID.

Art. 3º A Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras observará as diretrizes do Sistema Único de Saúde – SUS, especialmente, aquelas previstas na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 4º Constituem princípios da Política Estadual de que trata esta lei:

- I – a dignidade da pessoa humana;
- II – a universalidade e integralidade da atenção à saúde;
- III – a equidade no acesso aos serviços públicos;
- IV – o respeito às especificidades das pessoas com doenças raras;



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

V – a inclusão social e a não discriminação;

VI – a articulação inter setorial entre saúde, educação e assistência social.

Art. 5º São diretrizes da Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras:

I – a promoção do diagnóstico precoce, sempre que possível;

II – o incentivo à formação e capacitação de profissionais de saúde;

III – o estímulo à organização e integração da rede de atenção à saúde;

IV – o apoio à produção e disseminação de conhecimento científico;

V – a promoção de campanhas de conscientização e informação à população;

VI – o incentivo à participação da sociedade civil e de associações de pacientes;

VII – a articulação com os municípios para implementação de ações coordenadas;

VIII – a promoção de mecanismos que favoreçam o acesso a serviços de saúde e inclusão social.

Art. 6º Para a consecução dos objetivos desta Política, o Poder Público poderá adotar, entre outras, as seguintes medidas:

I – desenvolver instrumentos de identificação e acompanhamento das pessoas com doenças raras;

II – promover a coleta, sistematização e divulgação de dados epidemiológicos;

III – incentivar a criação de fluxos de atendimento integrados no âmbito da rede pública de saúde;

IV – fomentar parcerias com instituições de ensino e pesquisa;



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

V – apoiar iniciativas voltadas à orientação e acolhimento das famílias e cuidadores.

Art. 7º O Poder Público poderá promover ações de educação permanente voltadas aos profissionais das áreas de saúde, educação e assistência social, com foco no atendimento às pessoas com doenças raras.

Art. 8º O Poder Público poderá incentivar a realização de campanhas educativas, ações de conscientização e eventos destinados à divulgação de informações sobre doenças raras.

Art. 9º O Poder Executivo Estadual poderá regulamentar esta lei, no que couber.

Art. 10 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 12 de junho de 2026.

Silvia Benjamin
Deputada Estadual



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem por finalidade de estabelecer, no âmbito do Estado da Paraíba, a Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, estabelecendo diretrizes voltadas à promoção da atenção integral à saúde, à inclusão social e à melhoria da qualidade de vida dessa população.

As doenças raras, embora individualmente apresentem baixa incidência, atingem um número significativo de pessoas quando consideradas em conjunto, representando importante desafio para os sistemas de saúde, sobretudo em razão da complexidade diagnóstica, da necessidade de acompanhamento contínuo e da demanda por cuidados especializados.

Tais condições, em sua maioria, possuem caráter crônico, progressivo e, freqüentemente, demandam abordagem multidisciplinar, o que evidencia a necessidade de políticas públicas estruturadas e integradas.

No plano nacional, o Ministério da Saúde instituiu diretrizes específicas para a atenção às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com foco na ampliação do acesso ao diagnóstico, na qualificação da rede de atendimento e na promoção do cuidado integral.

Nesse contexto, revela-se fundamental que os entes federativos, no exercício de sua competência concorrente, promovam a adaptação e o fortalecimento dessas diretrizes em nível local, respeitadas as especificidades regionais.

A presente proposição não tem por objetivo invadir a esfera de atuação administrativa do Poder Executivo, tampouco criar obrigações operacionais específicas ou estruturas administrativas, mas sim estabelecer parâmetros



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

normativos que orientem a formulação e a implementação de políticas públicas voltadas a esse segmento da população.

Nesse sentido, a proposição se limita a instituir diretrizes de política pública, sem adentrar na organização administrativa do Poder Executivo ou criar obrigações operacionais específicas, respeitando, assim, o princípio da separação dos poderes e a competência concorrente em matéria de saúde, nos termos da Constituição Federal do Brasil.

Ademais, o projeto contempla diretrizes fundamentais, tais como o incentivo ao diagnóstico precoce, a capacitação de profissionais, a integração da rede de atenção à saúde, a promoção de campanhas de conscientização, o estímulo à produção científica e o apoio às famílias e cuidadores, buscando conferir maior efetividade às ações voltadas a esse público.

Importante destacar, ainda, que a proposta valoriza a articulação inter setorial entre as áreas de saúde, educação e assistência social, reconhecendo que o enfrentamento das doenças raras exige abordagem transversal e integrada, capaz de atender às múltiplas necessidades dos pacientes e de seus familiares.

A iniciativa também se alinha às melhores práticas legislativas observadas em outros entes federativos, bem como às diretrizes nacionais já consolidadas, contribuindo para a construção de um sistema mais inclusivo, eficiente e sensível às demandas das pessoas com doenças raras.

Por fim, ressalta-se que a proposição não acarreta impacto orçamentário direto, uma vez que se limita à definição de diretrizes, cuja implementação observará as disponibilidades financeiras e orçamentárias do Estado, bem como os instrumentos de planejamento governamental.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

Diante do exposto, considerando a relevância social da matéria, a adequação jurídica da proposta e a necessidade de fortalecimento das políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras, contamos

De modo diverso, o texto adota caráter autorizativo e programático, permitindo que o Executivo, conforme critérios de conveniência e oportunidade, implemente as ações dentro de sua capacidade administrativa.

Dessa forma, essa propositura não entra nas hipóteses delineadas no art. 63¹, da Constituição Estadual, visto que não necessitará de alteração administrativa criação de cargos, funções ou empregos públicos na administração direta e autárquica ou aumento de sua remuneração, nem muito menos alteração na organização administrativa, matéria orçamentária em serviços públicos.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para aprovação desta propositura.

Sala das Sessões, 12 de junho de 2026.

¹ **Art. 63. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.**

§ 1º São de iniciativa privativa do Governador do Estado as leis que:

I - fixem ou modifiquem os efetivos da Polícia Militar, obedecendo ao disposto no inciso III do art. 52 desta Constituição;

II - disponham sobre:

a) criação de cargos, funções ou empregos públicos na administração direta e autárquica ou aumento de sua remuneração;

b) organização administrativa, matéria orçamentária em serviços públicos;

c) servidores públicos do Estado, seu regime jurídico, provimento de cargos, estabilidade e aposentadoria de civis, reforma e transferência de militares para a inatividade;

d) organização do Ministério Público, da Advocacia do Estado e da Defensoria Pública do Estado; e) criação, estruturação e atribuições das Secretarias e órgãos da administração pública.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete da Deputada Silvia Benjamin

Assinatura manuscrita em tinta azul da Deputada Estadual Silvia Benjamin.

Silvia Benjamin
Deputada Estadual