



# **CÂMARA MUNICIPAL DE CUBATÃO**

## **ESTADO DE SÃO PAULO**

“493º da Fundação do Povoado e  
77º da “Emancipação”

### **Institui o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares no Município de Cubatão**

Art. 1º Fica instituído o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, no âmbito do Município de Cubatão.

Art. 2º O programa instituído no art. 1º desta lei será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

I - elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;

III - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV - estabelecer uma rede de apoio multidisciplinar aos pacientes e aos seus familiares;

V - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;



# **CÂMARA MUNICIPAL DE CUBATÃO**

## **ESTADO DE SÃO PAULO**

“493º da Fundação do Povoado e  
77º da “Emancipação”

VI - desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

Art. 4º No desenvolvimento do Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º O Poder Público poderá buscar apoio e realizar parcerias com instituições Públicas e Privadas para desenvolver o Programa de que trata esta lei, bem como de outros instrumentos legais previstos em lei, como o EIV - Estudo de Impacto de Vizinhança, TRIMMC - Termo de Responsabilidade de Implantação de Medidas Mitigadoras e/ou. Compensatórias, entre outros.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.



***CÂMARA MUNICIPAL DE CUBATÃO***  
***ESTADO DE SÃO PAULO***

“493º da Fundação do Povoado e  
77º da “Emancipação”

Sala D. Helena Meletti Cunha, 23 de março de 2026

Márcio Silva Nascimento  
Vereador - PSB

Guilherme dos Santos Malaquias  
Vereador - PSB



# **CÂMARA MUNICIPAL DE CUBATÃO**

## **ESTADO DE SÃO PAULO**

“493º da Fundação do Povoado e  
77º da “Emancipação”

### JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa instituir o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares no âmbito do Município de Cubatão, com o objetivo de garantir melhores condições de diagnóstico, tratamento, acompanhamento e qualidade de vida para os pacientes acometidos por essas enfermidades e suas famílias.

As doenças raras, por sua natureza, representam um grande desafio tanto para os serviços de saúde quanto para os pacientes e seus familiares. São enfermidades que afetam um número reduzido de pessoas, mas que, na maioria das vezes, têm caráter crônico, progressivo e debilitante, exigindo acompanhamento contínuo e especializado.

A criação deste programa busca estabelecer uma rede de apoio multidisciplinar, com ações que envolvem desde a identificação precoce da doença, passando pelo acesso a tratamentos adequados, até o suporte psicológico e social aos pacientes e seus familiares. Também está prevista a capacitação dos profissionais da saúde, a elaboração de materiais educativos e informativos, e a implementação de um cadastro municipal específico de pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Ademais, o programa permitirá ao Município integrar esforços com entidades públicas e privadas, além de facilitar o encaminhamento dos pacientes aos centros de referência existentes, respeitando as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde.

Com esta iniciativa, Cubatão dá um passo importante no sentido de garantir atenção integral, humanizada e contínua às pessoas com doenças raras, promovendo maior inclusão social, dignidade e qualidade de vida.



# ***CÂMARA MUNICIPAL DE CUBATÃO*** ***ESTADO DE SÃO PAULO***

“493º da Fundação do Povoado e  
77º da “Emancipação”

Oportuno destacar que os Municípios de São Paulo e Valinhos já instituíram o referido Programa, respectivamente, através das Leis 17.083/2019 e Lei 6.821/2025.

Diante da relevância social e humanitária desta proposta, solicitamos a aprovação deste Projeto de Lei pelos nobres vereadores desta Casa de Leis.

Sala D. Helena Meletti Cunha, 23 de março de 2026

Márcio Silva Nascimento  
Vereador PSB

Guilherme dos Santos Malaquias  
Vereador - PSB