



PROJETO DE LEI Nº 04 / 2026

A SUBSECRETARIA DE ATIVIDADES LEGISLATIVAS
PARA SUA TRAMITAÇÃO
Em _____
Presidente

Dispõe sobre a instituição do Registro Estadual de Doenças Raras no âmbito do Estado do Acre, estabelece normas para sua organização, integração e utilização como instrumento de planejamento e vigilância, e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DO ACRE

FAÇO SABER que a Assembleia Legislativa do Estado do Acre decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criado o Registro Estadual de Doenças Raras, no âmbito do Estado do Acre, com a finalidade de reunir, organizar e consolidar informações relativas às pessoas com doenças raras atendidas no Sistema Único de Saúde – SUS, visando subsidiar o planejamento, a gestão e a avaliação das políticas públicas de saúde.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela cuja prevalência seja igual ou inferior a 65 (sessenta e cinco) casos por 100.000 (cem mil) habitantes, conforme definição adotada pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 3º São objetivos do Registro Estadual de Doenças Raras:

- I – identificar o perfil epidemiológico das pessoas com doenças raras no Estado do Acre;
- II – subsidiar o diagnóstico precoce, o acompanhamento clínico e a organização da rede de atenção à saúde;
- III – apoiar o planejamento e a alocação de recursos na rede estadual de saúde;
- IV – contribuir para o monitoramento do acesso a tratamentos, terapias, medicamentos e insumos;
- V – fornecer base de dados para avaliação de políticas públicas e pesquisas científicas, observadas as normas legais e éticas aplicáveis.



Art. 4º O Registro Estadual de Doenças Raras será organizado e mantido pela secretaria competente, podendo utilizar estruturas administrativas e sistemas de informação já existentes.

Art. 5º O Registro poderá integrar-se a sistemas nacionais de informação em saúde e a iniciativas de cadastro nacional de doenças raras, observados os padrões técnicos e as normas de segurança da informação.

Art. 6º O Registro deverá conter, no mínimo, informações relacionadas a:

- I – identificação da unidade de saúde notificante;
- II – município e localidade de atendimento;
- III – diagnóstico confirmado ou suspeito, conforme classificação vigente;
- IV – dados assistenciais essenciais, relacionados ao acompanhamento do paciente;
- V – informações sobre encaminhamentos, tratamentos e uso de terapias ou medicamentos de alto custo.

Art. 7º A alimentação do Registro poderá ocorrer por meio de:

- I – notificações realizadas por unidades públicas de saúde;
- II – informações provenientes de serviços privados conveniados ao SUS;
- III – dados fornecidos por centros de referência e serviços especializados;
- IV – integração com sistemas eletrônicos de informação em saúde.

Art. 8º O tratamento dos dados constantes do Registro observará rigorosamente a legislação vigente sobre proteção de dados pessoais, em especial a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD, assegurando:

- I – a utilização dos dados apenas para as finalidades previstas nesta Lei;
- II – a adoção de medidas técnicas e administrativas de segurança;
- III – a divulgação exclusiva de informações consolidadas, impessoais e estatísticas;
- IV – a vedação de qualquer forma de identificação pública dos pacientes.



Art. 9º As informações do Registro poderão ser utilizadas para:

- I – planejamento e aprimoramento das políticas estaduais de atenção às pessoas com doenças raras;
- II – organização da rede de serviços e definição de fluxos assistenciais;
- III – apoio à tomada de decisões administrativas e sanitárias;
- IV – produção de relatórios técnicos e epidemiológicos;
- V – subsidiar pesquisas científicas, observadas as normas éticas e legais.

Art. 10. Fica vedada a utilização das informações constantes do Registro para fins discriminatórios, restrição de direitos ou qualquer outra finalidade que resulte em prejuízo às pessoas com doenças raras.

Art. 11. A implementação do Registro Estadual de Doenças Raras observará a disponibilidade técnica e administrativa do Estado, podendo ocorrer de forma gradual.

Art. 12. O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei, no que couber, para garantir sua adequada execução.

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

Sala das Sessões “**Deputado Francisco Cartaxo**”

14 de janeiro de 2026

Adailton Cruz

Deputado Estadual – PSB



JUSTIFICATIVA

As doenças raras representam um desafio relevante para os sistemas de saúde, em razão de sua baixa prevalência individual, complexidade diagnóstica, necessidade de acompanhamento contínuo e elevado impacto social e econômico para os pacientes e suas famílias. Embora cada condição afete um número reduzido de pessoas, o conjunto das doenças raras demanda organização específica da rede assistencial e planejamento adequado das políticas públicas.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras estabelece diretrizes para o cuidado integral, o diagnóstico precoce e a organização dos serviços especializados. No entanto, a ausência de um registro estadual estruturado dificulta a identificação do perfil epidemiológico dessas doenças, o dimensionamento das necessidades assistenciais e o planejamento eficiente da rede de saúde no âmbito do Estado do Acre. O Registro Estadual de Doenças Raras proposto neste Projeto de Lei visa suprir essa lacuna, reunindo informações essenciais para a gestão pública, sem violar a privacidade dos pacientes. Ao consolidar dados sobre diagnóstico, acompanhamento e acesso a tratamentos, o Estado passa a dispor de instrumento estratégico para identificar falhas, aprimorar a oferta de serviços, otimizar recursos e ampliar o acesso a cuidados especializados.

A proposta respeita a legislação de proteção de dados pessoais, garantindo que as informações sejam utilizadas exclusivamente para fins de gestão, planejamento e pesquisa, de forma impessoal e segura. Além disso, permite integração com sistemas nacionais, fortalecendo a articulação federativa e contribuindo para políticas públicas mais eficientes. Trata-se de iniciativa responsável, que não cria novos órgãos nem impõe despesas obrigatórias imediatas, utilizando as estruturas já existentes e permitindo implementação gradual conforme a capacidade administrativa do Estado.

Diante da relevância da matéria e de sua contribuição direta para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde no Estado do Acre, submetemos o presente Projeto de Lei à apreciação dos nobres Parlamentares, certos de que sua aprovação significará importante avanço no planejamento, na gestão pública e na garantia de direitos das pessoas com doenças raras.

Sala das Sessões "**Deputado Francisco Cartaxo**" 14 de janeiro de 2026

Adailton Cruz

Deputado Estadual – PSB