

Memorando 1- 8.890/2025

De: Salvelina S. - SRG

Para: Envolvidos internos acompanhando

Data: 05/12/2025 às 14:42:24

Setores envolvidos:

GVRFA, SRG

PL- cobertura de doenças raras

Boa tarde,

Segue a devoluta do documento corrigido.

Observações:

*O documento foi corrigido de acordo com a norma padrão da língua portuguesa;

*Para uniformização do documento foi utilizado o *Manual de Redação da Presidência da República*.

Os ajustes semânticos (caso tenham) são **sugestões**, para deixar o texto mais coerente e coeso.

Qualquer *dúvida, pergunta ou questionamento* entrar em contato.

Atenciosamente,

—

—

Salvelina Moraes dos Santos

Redatora

Anexos:

PL_cobertura_de_doencas_raras.docx

PL_cobertura_de_doencas_raras.pdf



ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

PROJETO DE LEI Nº ___/2025

EMENTA: DISPÕE SOBRE A GARANTIA DE OFERTA E COBERTURA INTEGRAL DE EXAMES PARA DIAGNÓSTICO E CONFIRMAÇÃO DE DOENÇAS GENÉTICAS RARAS, NO ÂMBITO DO SISTEMA MUNICIPAL DE SAÚDE DE ARACAJU, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A PREFEITA DO MUNICÍPIO DE ARACAJU Faz saber que a Câmara de Vereadores aprovou, e ela sanciona a seguinte Lei:

Art. 1º Fica o Município de Aracaju, por meio da Secretaria Municipal da Saúde, obrigado a ofertar e garantir a realização integral e gratuita dos exames necessários ao diagnóstico, confirmação e investigação de doenças genéticas raras, sempre que houver indicação de profissional médico habilitado.

Parágrafo único. A garantia prevista no caput abrange todos os usuários residentes no Município de Aracaju, observados os critérios do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças genéticas raras aquelas classificadas como raras pelas diretrizes do Ministério da Saúde e pelos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas em vigor, caracterizadas por baixa prevalência na população, independentemente de sua classificação sindrômica ou etiológica.

Art. 3º A cobertura assegurada por esta Lei compreende, entre outros, os seguintes grupos de exames, sempre que relacionados à investigação de doenças genéticas raras e devidamente prescritos pelo médico assistente:



**ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU**

I – exames genéticos específicos, incluindo análise de DNA, sequenciamento de genes, painéis genéticos direcionados e exames de biologia molecular;

II – painéis genômicos ampliados voltados à investigação de doenças metabólicas e genéticas hereditárias;

III – testes enzimáticos e metabólicos necessários à suspeita clínica de doenças raras hereditárias;

IV – exames laboratoriais de biomarcadores séricos ou urinários relacionados a doenças raras;

V – exames de imagem que se mostrem indispensáveis ao diagnóstico e estadiamento de doenças genéticas raras, quando houver protocolos que os recomendem para tal finalidade;

VI – outros exames complementares diretamente vinculados à hipótese de doença genética rara, desde que devidamente fundamentados em relatório médico.

§ 1º A ausência de previsão específica do exame em listas administrativas, tabelas ou rol de procedimentos não poderá ser utilizada como motivo para recusa, desde que justificada sua necessidade pelo médico assistente.

§ 2º A Secretaria Municipal da Saúde poderá estabelecer, em regulamento, listagem exemplificativa de exames prioritários para investigação de doenças genéticas raras, sem caráter exaustivo.

Art. 4º É vedada às unidades de saúde vinculadas ao Sistema Municipal de Saúde de Aracaju a recusa injustificada da realização dos exames de que trata esta Lei, notadamente sob alegação de:

I – alto custo do procedimento, quando se tratar de hipótese de doença genética rara;



ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

II – ausência do exame em tabela interna, protocolo local ou pactuação prévia, se houver indicação médica fundamentada;

III – tratar-se de exame voltado à investigação diagnóstica, e não apenas à confirmação de diagnóstico já estabelecido.

§ 1º Na hipótese de inexistência de capacidade técnica instalada no Município para a realização do exame necessário, a Secretaria Municipal da Saúde deverá providenciar referência assistencial em outro município ou serviço credenciado, sem prejuízo do usuário.

§ 2º Sempre que houver negativa de exame, esta deverá ser formalizada e fundamentada por escrito, garantindo-se à família e ao paciente o acesso aos meios de revisão administrativa.

Art. 5º Para assegurar o cumprimento desta Lei, a Secretaria Municipal da Saúde poderá:

I – firmar convênios, termos de cooperação, contratos ou outros instrumentos congêneres com laboratórios públicos, universitários ou privados, observada a legislação aplicável;

II – organizar fluxos regulatórios específicos para a investigação de doenças genéticas raras, com definição de unidades de referência;

III – promover a capacitação permanente de profissionais da rede municipal de saúde para identificação precoce de sinais e sintomas sugestivos de doenças raras;

IV – articular-se com as políticas municipais existentes de mapeamento, cadastramento e atenção às pessoas com doenças raras, de forma a integrar os dados de diagnóstico e facilitar o acompanhamento longitudinal dos pacientes.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber, no prazo de até 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação, inclusive para:



**ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU**

I – estabelecer critérios de regulação, fluxos e prazos máximos para realização dos exames;

II – definir unidades de referência no âmbito do Município para atendimento e investigação de doenças genéticas raras;

III – compatibilizar esta Lei com outras normas municipais já existentes sobre pessoas com doenças raras, mapeamento de casos e atenção à pessoa com deficiência.

Art. 7º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias do Município de Aracaju, consignadas na Lei Orçamentária Anual, podendo ser suplementadas se necessário.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio Graccho Cardoso, Aracaju/SE, 05 de dezembro de 2025.

RODRIGO FONTES ALMEIDA

Vereador



ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

JUSTIFICATIVA

A presente proposição tem por objetivo assegurar, no âmbito do Município de Aracaju, a oferta e a cobertura integral de exames necessários ao diagnóstico de doenças genéticas raras, garantindo aos cidadãos aracajuanos o acesso efetivo à investigação diagnóstica em tempo oportuno.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde, reconhece a necessidade de organização do cuidado e da linha de atenção, com a previsão de exames específicos a serem ofertados pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Entretanto, na prática, muitos pacientes e familiares ainda enfrentam barreiras para a realização de exames genéticos, metabólicos e de imagem indispensáveis à confirmação diagnóstica, o que frequentemente resulta em judicialização contra os municípios para obtenção de exames de maior complexidade. Há decisões judiciais que determinam aos entes municipais o custeio de exames genéticos para confirmação de doenças raras, demonstrando a relevância e a urgência da matéria.

No Município de Aracaju, o debate sobre doenças raras vem ganhando destaque, com a realização de audiências públicas e a apresentação de proposições legislativas voltadas ao mapeamento das pessoas acometidas por essas condições. Tais iniciativas reforçam a necessidade de avançar para a garantia efetiva do diagnóstico: não basta mapear; é fundamental assegurar o acesso aos exames que possibilitam a identificação correta e precoce das doenças.

A aprovação deste Projeto de Lei:

- fortalece o direito fundamental à saúde, previsto na Constituição Federal e na Lei Orgânica do Município;
- reduz a peregrinação diagnóstica de famílias que hoje buscam outros estados para realizar exames;
- diminui a judicialização contra o Município, ao estabelecer de forma clara a responsabilidade da rede municipal na oferta de exames para doenças genéticas raras;



**ESTADO DE SERGIPE
CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU**

- alinha Aracaju às melhores práticas adotadas por outros municípios brasileiros que já estruturam políticas específicas voltadas às doenças raras.

O impacto orçamentário decorrente da medida tende a ser controlado, uma vez que a prevalência das doenças genéticas raras é relativamente baixa. Em contrapartida, o benefício social é expressivo: o diagnóstico precoce permite intervenções mais adequadas, reduz complicações e pode evitar gastos futuros mais elevados com internações e procedimentos de alta complexidade.

Diante do exposto, submeto o presente Projeto de Lei à apreciação dos nobres Vereadores, confiando em sua aprovação em benefício das pessoas com doenças genéticas raras e de suas famílias no Município de Aracaju.

Palácio Graccho Cardoso, Aracaju/SE, 05 de dezembro de 2025.

RODRIGO FONTES ALMEIDA

Vereador