

SAÚDE PÚBLICA

- **Estatuto das Pessoas com Doenças Raras – Lei nº 25.537, de 20/10/2025**

Ementa: Institui o Estatuto das Pessoas com Doenças Raras no Estado.

Origem: Projeto de Lei nº 3.399/2025, de autoria do deputado Zé Guilherme.

A norma institui o Estatuto das Pessoas com Doenças Raras no Estado, com o objetivo de garantir os direitos, promover a inclusão social e assegurar atendimento integral à saúde desse público. Para isso, define o conceito de doença rara, estabelece os princípios norteadores do estatuto, elenca os direitos das pessoas com doenças raras e dispõe sobre a assistência à saúde e a inclusão social e educacional dessas pessoas. Por fim, organiza a participação social nas políticas e nas ações destinadas às pessoas com doenças raras.

As doenças raras são condições diversas, que afetam milhões de pessoas no Brasil. Com o avanço da ciência, novas possibilidades de diagnóstico e de tratamento surgiram, assim como aumentaram os custos para o sistema público de saúde. O Ministério da Saúde e a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais elaboraram políticas voltadas ao público com doenças raras, de forma a promover o cuidado integral dessas condições. Embora essas sejam ações importantes, muito ainda precisa ser feito para garantir a saúde, a educação e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

O texto original do projeto que deu origem à lei foi aprimorado durante a tramitação. A forma final aprovada em Plenário congrega as alterações promovidas pela Comissão de Fiscalização Financeira e Orçamentária, no 1º turno, e pela Comissão de Saúde, no 2º turno, que aperfeiçoaram o texto da proposição sem alterar sua estrutura.

Espera-se que a nova norma contribua para a promoção de políticas públicas voltadas ao atendimento das necessidades específicas das pessoas com doenças raras.

GCT/GSA/HMF/Rev