



LEI Nº 3.157, DE 18 DE SETEMBRO DE 2026

“INSTITUI O CADASTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE CONCEIÇÃO DA BARRA, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS”.

O Presidente da Câmara Municipal de Conceição da Barra, Estado do Espírito Santo, no uso de suas atribuições que lhes são conferidas pelo Artigo 42, Inciso IV, da Lei Orgânica do Município e Artigo 39, Inciso IV, do Regimento Interno desta Casa, **PROMULGA** a seguinte Lei:

Art. 1º- Fica instituído o Cadastro de Pessoas com Doenças Raras no município de Conceição da Barra, objetivando o registro, monitoramento e garantia ao acesso de direitos e políticas públicas voltadas à saúde, assistência social e inclusão dessas pessoas.

Art. 2º- O cadastro municipal terá os seguintes propósitos:

I- Identificar as pessoas diagnosticadas com doenças raras que são residentes no município;

II. traçar planos e monitorar ações de saúde, assistência social, educação, mobilidade urbana e inclusão;

III. promover a comunicação entre os serviços públicos e particulares, os quais atuem no atendimento a pessoas diagnosticadas com doenças raras;

IV. organizar no sentido de alocar os recursos públicos para ações voltadas a essas pessoas;

Art. 3º O público alvo da presente lei fará jus aos seguintes direitos:

I- Atendimento humanizado em unidades públicas e privadas de saúde, educação, transporte e assistência social;

II. Acesso prioritário a medicamentos e tratamentos específicos de uso contínuo;

III. Gratuidade no transporte público municipal, com possibilidade de acompanhante quando indicado em laudo médico;

IV. através da rede municipal de saúde e assistência social, realizar atendimentos para suporte psicológico e psicossocial tanto do paciente quanto dos familiares;



CÂMARA MUNICIPAL DE CONCEIÇÃO DA BARRA-ES

Palácio Humberto de Oliveira Serra - Plenário Alciza Rodrigues de Oliveira

Lei Ordinária Municipal nº 3.157, de 18 de setembro de 2026

V. matrículas em unidades escolares mais próximas da residência, se necessário, realizar adequações curriculares;

VI. em casos prescritos pelo médico, haverá acompanhamento domiciliar por equipes multidisciplinares;

Art. 4º- O cadastro municipal ficará a cargo da Secretaria Municipal de Educação, podendo haver a participação das Secretarias referidas no artigo 4º desta lei.

Art. 5º- Não haverá obrigatoriedade de cadastro por parte da pessoa portadora de doença rara, podendo, se quiser, realizá-lo mediante apresentação de laudo médico que comprove o diagnóstico da doença rara e demais documentos exigidos através de regulamento.

Art. 6º- Segundo a Organização Mundial de Saúde e para fins dela lei, considera-se doença rara a enfermidade que afeta 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100 (cem) mil indivíduos.

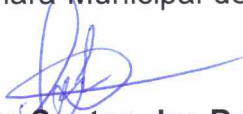
Art. 7º- Poderá o Município celebrar convênios com hospitais, centros de referência, universidades e organizações civis para apoiar a identificação e registro de ocorrências de pessoas com doenças raras.

Art. 8º- Em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados, Lei Federal nº 13079/2018, as informações constantes do Cadastro estarão protegidas por sigilo, sendo seu uso exclusivo para fins de formulação de políticas públicas.

Art. 9º- O Poder Executivo regulamentará a presente lei no que couber.

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

Gabinete da Presidência da Câmara Municipal de Conceição da Barra-ES, em 18 de setembro de 2026.


Leandro Santos das Dores
Presidente