

PROTOCOLO	Estado de Rondônia Assembleia Legislativa 29 MAI 2025 Protocolo: 970/25	PROJETO DE LEI ORDINÁRIA	Nº 893/25
	AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL CÁSSIO GOIS		

Institui o programa Vida Rara – Fisioterapia e Terapia Ocupacional para Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Estado.

A Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia decreta:

Art. 1º – Fica instituído o programa Vida Rara – Fisioterapia e Terapia Ocupacional para Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado.

Parágrafo único – Considera-se pessoa com doença rara aquela diagnosticada conforme definição estabelecida pela Organização Mundial da Saúde – OMS – e pela legislação federal pertinente.

Art. 2º – São objetivos do programa instituído por esta lei:

- I – Promover a prevenção de incapacidades decorrentes de doenças raras;
- II – Fomentar a reabilitação funcional das pessoas diagnosticadas com doenças raras;
- III – contribuir para a melhoria da qualidade de vida, a inclusão social e a autonomia das pessoas diagnosticadas com doenças raras;
- IV – promover a inclusão social e a autonomia das pessoas com doenças raras;
- V – oferecer atendimento fisioterapêutico e de terapia ocupacional especializado, gratuito e multiprofissional;
- VI – reduzir o impacto de incapacidades decorrentes das doenças raras;
- VII – capacitar profissionais da rede estadual de saúde para o atendimento a pessoas com doenças raras;
- VIII – fomentar a criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas específicas;

PROTÓCOLO	PROJETO DE LEI ORDINÁRIA		Nº
	AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL CÁSSIO GOIS		

IX – estimular a realização de campanhas de conscientização sobre doenças raras e os benefícios da reabilitação precoce.

Art. 3º – A implementação do programa instituído por esta lei contemplará prioritariamente as unidades da rede pública de saúde parcerias com:

I – universidades e instituições de ensino superior;

II – hospitais universitários e hospitais especializados;

III – organizações da sociedade civil sem fins lucrativos;

IV – órgãos e instituições federais, estaduais e municipais.

Parágrafo único – Poderá haver concessão de incentivos fiscais e outros benefícios previstos em lei às entidades que colaborarem com a execução do programa Vida Rara.

Art. 4º – As ações previstas para o programa Vida Rara deverão contemplar:

I – avaliação funcional e elaboração de plano terapêutico individualizado;

II – atendimento ambulatorial e domiciliar, conforme necessidade do paciente;

III – orientação, capacitação e acompanhamento de familiares e cuidadores;

IV – aquisição e fornecimento de dispositivos de tecnologia assistiva;

V – monitoramento e avaliação periódica dos resultados obtidos;

VI – integração com outros programas de saúde e assistência social.

Art. 5º – Para a consecução dos objetivos do programa Vida Rara, poderão ser realizadas parcerias, convênios, acordos ou outros instrumentos jurídicos com instituições públicas e privadas sem fins lucrativos.

Art. 6º – O Poder Executivo regulamentará esta lei, definindo as etapas para a criação e implementação do programa Vida Rara.

PROTOCOLO

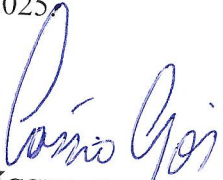
PROJETO DE LEI
ORDINÁRIA

Nº

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL CÁSSIO GOIS

Art. 7º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário das Deliberações, 23 de maio de 2025



CÁSSIO GOIS
DEPUTADO ESTADUAL-PSD

PROTOCOLO

PROJETO DE LEI
ORDINÁRIA

Nº

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL CÁSSIO GOIS

JUSTIFICATIVA

Nobres parlamentares,

As doenças raras, embora individualmente incomuns, afetam um número significativo de pessoas, totalizando milhões no mundo e no Brasil. Caracterizadas por sua baixa prevalência e frequentemente complexas, essas condições demandam atenção especializada e multidisciplinar para prevenir incapacidades, promover a reabilitação funcional e garantir qualidade de vida aos portadores. No entanto, o atendimento às pessoas com doenças raras enfrenta desafios consideráveis, entre eles o acesso limitado a serviços específicos e a escassez de profissionais capacitados.

Considerando o papel essencial da fisioterapia e da terapia ocupacional na reabilitação e na promoção da autonomia das pessoas com doenças raras, este projeto institui o Programa Vida Rara, com o objetivo de oferecer atendimento especializado e gratuito, reforçando a rede pública de saúde do Estado de Rondônia. Tal iniciativa é fundamental para garantir a inclusão social dessas pessoas, a prevenção de incapacidades e a melhoria de sua qualidade de vida, respeitando suas necessidades específicas.

O programa também promoverá a capacitação contínua dos profissionais da rede pública, fomentará a criação de protocolos clínicos específicos e estimulará a conscientização da sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce e da reabilitação adequada. Além disso, a integração com universidades, hospitais especializados e organizações da sociedade civil permitirá a ampliação do alcance e a qualificação dos serviços ofertados.

A adoção do Programa Vida Rara está alinhada às políticas públicas nacionais e internacionais de saúde e aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), que garantem o acesso universal e equitativo a serviços de saúde de qualidade. Dessa forma, este projeto representa um avanço significativo no cuidado às pessoas com doenças raras em Rondônia, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

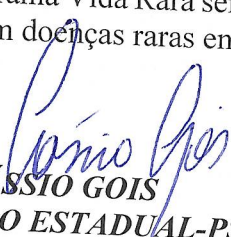
PROTOCOLO

PROJETO DE LEI
ORDINÁRIA

Nº

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL CÁSSIO GOIS

Por todo o exposto, submetemos à apreciação desta Assembleia Legislativa o presente Projeto de Lei, confiantes de que a implantação do Programa Vida Rara será um marco na promoção da saúde, da autonomia e da dignidade das pessoas com doenças raras em nosso Estado.


CÁSSIO GOIS
DEPUTADO ESTADUAL-PSD