



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2025
(Da Sra. Dayany Bittencourt e da Sra. Rosangela Moro)

Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 e a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, para instituir repasse prioritário de recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) a Estados e Municípios que disponham de unidades públicas especializadas em diagnóstico e tratamento de doenças raras.

O **Congresso Nacional** decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 e a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, para instituir repasse prioritário de recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) a Estados e Municípios que disponham de unidades públicas especializadas em diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras.

Art. 2º A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 35.

.....

§7º Terão prioridade no recebimento de recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) os Estados e Municípios que dispuserem de estabelecimentos públicos de saúde especializados no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras."
(NR)

Apresentação: 04/11/2025 18:30:17.720 - Mesa

PL n.5652/2025



* C D 2 5 4 0 1 4 1 6 3 4 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

Art. 3º A Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, passa a vigorar acrescida do seguinte artigo:

"Art. 3-A. Os recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) destinados a Estados e Municípios serão alocados prioritariamente àqueles que mantenham estabelecimentos públicos de saúde especializados no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras." (NR)

Art. 4º O Poder Executivo federal regulamentará os critérios técnicos para o credenciamento de estabelecimentos especializados, bem como as condições para o regime de transição com o objetivo de permitir a adequação técnica e financeira dos Estados e Municípios que não disponham dos estabelecimentos de saúde especializados mencionados no art. 1º.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

JUSTIFICAÇÃO

Em exercício das atribuições inerentes ao cargo de Coordenadora da Tecnologia¹ **da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde**, e em parceria com a presidente da mencionada Frente, submete-se o presente Projeto de Lei. A proposta tem por objetivo vincular a destinação de recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) à manutenção de unidades públicas especializadas no diagnóstico e tratamento de doenças raras por parte de Estados e Municípios. Esta ação configura-se como mecanismo essencial para a redução de disparidades no acesso à saúde e para a garantia do direito à assistência integral a essa parcela da população.

As doenças raras constituem um grave desafio para a saúde pública, afetando cerca de 13 milhões de brasileiros², segundo estimativas do Ministério da Saúde. Caracterizadas por sua baixa prevalência (menos de 65 casos a cada 100 mil indivíduos), essas enfermidades demandam diagnóstico complexo, tratamento especializado e acompanhamento multidisciplinar contínuo. No entanto, a disparidade na distribuição de serviços qualificados pelo território nacional faz com que muitos pacientes enfrentem longas jornadas em busca de atendimento, quando não abandonam o tratamento devido à falta de acesso.

A Portaria nº 199/2014³ estabeleceu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, reconhecendo a

¹ ITEC RARAS, disponível em: < <https://idnasaude.org.br/itec-raras/> >

² Disponível em: < <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/husm-ufsm/comunicacao/noticias/doencas-raras-afetam-13-milhoes-de-brasileiros> >

³ Disponível em: < https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html >





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

necessidade de estruturar uma rede de cuidados. Em seu Art. 22, a norma prevê um incentivo financeiro de custeio mensal para as equipes profissionais dos estabelecimentos habilitados como Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras (SAEDR). No entanto, apesar desse avanço, a implementação efetiva desses serviços ainda é insuficiente, com poucas unidades habilitadas em todo o país, concentradas majoritariamente em capitais e grandes centros urbanos. Essa realidade deixa vastas regiões desassistidas, perpetuando iniquidades no SUS.

De acordo com o Ministério da Saúde⁴, em fevereiro de 2025 havia 36 serviços habilitados em 15 unidades federativas, dos quais 27 eram Serviços de Referência em Doenças Raras e 9 eram Serviços de Atenção Especializada. A distribuição desses serviços é desigual: havia apenas uma unidade habilitada na Região Norte, enquanto o Sudeste e o Sul concentravam 19 das 36 habilitações. Entre janeiro de 2023 e novembro de 2024, houve crescimento de 64% na rede, com o acréscimo de 14 estabelecimentos em relação ao período anterior.

Sob o ponto de vista técnico-sanitário, a proposição é coerente com os princípios da Lei nº 8.080/1990, em especial quanto à universalidade, e à integralidade, pois o incentivo a unidades públicas voltadas às doenças raras tende a fortalecer a rede de atenção e a consolidar mecanismos de cuidado integral com maior densidade tecnológica e capacidade diagnóstica. A priorização de repasses federais pode operar como instrumento de indução para expansão e sustentabilidade desses serviços, desde que observada a

⁴ Conheça os Serviços de Cuidados Especializados para Doenças Raras no SUS, disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/fevereiro/conheca-os-servicos-de-cuidados-especializados-para-doencas-raras-no-sus>





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

necessidade de evitar o agravamento de assimetrias regionais, dado que a concentração atual de estabelecimentos em 15 unidades federativas evidencia cobertura incompleta do território e potenciais vazios assistenciais em estados sem serviços habilitados.

Para evitar desigualdades entre as regiões, o artigo 4º do Projeto de Lei determina que o governo federal criará uma regulamentação com regras específicas. Essa regulamentação vai definir como os hospitais e clínicas especializadas serão credenciados e estabelecerá um prazo de transição para que os Estados e Municípios que ainda não possuem essas unidades especializadas se preparem, tanto técnica quanto financeiramente.

O objetivo principal dessa medida é garantir que Estados do Norte e Nordeste não sejam prejudicados e recebam menos recursos do que outras regiões do país, assegurando um tratamento mais justo para todos.

Sob a perspectiva do financiamento do SUS, a medida compatibilizar-se com o modelo tripartite estabelecido pela Lei Complementar nº 141/2012, que regulamenta os percentuais mínimos e os critérios de rateio dos recursos federais transferidos a Estados e Municípios, com pactuação na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) e observância de dimensões epidemiológicas, demográficas, socioeconômicas e de capacidade de oferta, além das metas e avaliações periódicas.

Diante desse cenário, o presente projeto surge como um complemento necessário à política vigente, assegurando que os recursos do FNS sejam direcionados prioritariamente a Estados e Municípios que já investiram na criação e manutenção desses





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

serviços especializados. Essa medida não apenas valoriza os entes que cumprem seu papel na rede de atenção, mas também estimula outros a seguirem o mesmo caminho, ampliando progressivamente a cobertura nacional.

Além disso, a priorização de repasses está alinhada com os princípios constitucionais do SUS, em especial a equidade, pois direciona recursos para onde há maior capacidade de atendimento, beneficiando diretamente os pacientes. Também contribui para a sustentabilidade financeira dos SAEDR, garantindo que tenham condições de manter equipes multiprofissionais, insumos e tecnologias essenciais para o tratamento adequado.

Portanto, este projeto não apenas fortalece a Portaria nº 199/2024, mas vai além, criando um mecanismo concreto de financiamento preferencial que impulsionará a expansão qualificada da rede. É um passo decisivo para que o Brasil cumpra seu dever de não deixar nenhum paciente raro para trás, assegurando saúde pública digna e acessível a todos.

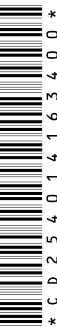
Pelo exposto, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta matéria, em benefício de milhões de brasileiros que dependem de políticas públicas eficazes e comprometidas com a vida.

Gabinete Parlamentar, em 04 de novembro de 2025.


Deputada **DAYANY BITTENCOURT**
UNIÃO/CE

Deputada **ROSANGELA MORO**
UNIÃO/SP

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 711 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5711/3711 | dep.dayanybittencourt@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Infoleg - Autenticador

Projeto de Lei

Deputado(s)

- 1 Dep. Dayany Bittencourt (UNIÃO/CE)
- 2 Dep. Rosangela Moro (UNIÃO/SP)

Apresentação: 04/11/2025 18:30:17.720 - Mesa

PL n.5652/2025

