



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Raimundo Santos – PSD/PA

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_, de 2026**  
(Do Sr. Raimundo Santos)

Institui o Programa Nacional de Apoio às Famílias de Crianças com Doenças Raras e estabelece diretrizes para sua implementação.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Programa Nacional de Apoio às Famílias de Crianças com Doenças Raras, destinado a promover ações de orientação, acolhimento, informação e fortalecimento das famílias responsáveis pelo cuidado de crianças diagnosticadas com doenças raras.

Art. 2º São objetivos do Programa Nacional de Apoio às Famílias de Crianças com Doenças Raras:

I – oferecer apoio e orientação às famílias quanto aos cuidados, tratamentos e acompanhamento das crianças diagnosticadas com doenças raras;

II – promover a disseminação de informações sobre diagnóstico, tratamento e direitos assegurados às pessoas com doenças raras;

III – estimular ações de acolhimento e apoio emocional aos familiares e cuidadores;

IV – incentivar a integração entre serviços de saúde, assistência social, educação e demais políticas públicas relacionadas ao atendimento das crianças com doenças raras;

V – fortalecer iniciativas destinadas à melhoria da qualidade de vida das crianças e de seus familiares;





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Raimundo Santos – PSD/PA

VI – incentivar a formação e capacitação de profissionais envolvidos no atendimento às crianças com doenças raras e suas famílias.

Art. 3º São diretrizes do Programa:

I – atendimento humanizado e integral às crianças com doenças raras e seus familiares;

II – valorização da participação da família no processo de cuidado e acompanhamento;

III – estímulo à atuação conjunta entre Poder Público, instituições de pesquisa, entidades da sociedade civil e associações de pacientes;

IV – promoção do acesso à informação clara e acessível;

V – incentivo à criação de redes de apoio e compartilhamento de experiências entre famílias.

Art. 4º O Programa poderá contemplar ações como:

I – campanhas educativas e informativas;

II – realização de palestras, encontros e atividades de orientação;

III – divulgação de informações sobre serviços públicos disponíveis;

IV – incentivo à criação de espaços de apoio e acolhimento familiar.

Art. 5º A implementação das ações previstas nesta Lei observará as competências dos entes federativos e as disponibilidades orçamentárias e financeiras existentes.

Art. 6º Órgão competente do Poder Executivo fará a regulamentação, implantação, coordenação e acompanhamento do Programa objeto desta Lei.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Raimundo Santos – PSD/PA

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

## JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras representam um dos maiores desafios enfrentados pelas famílias brasileiras na área da saúde. Embora individualmente atinjam um número reduzido de pessoas, em conjunto alcançam milhões de cidadãos em todo o mundo, especialmente crianças que necessitam de cuidados permanentes, acompanhamento especializado e atenção integral.

O diagnóstico de uma doença rara em uma criança provoca profundas mudanças na rotina familiar. Pais e responsáveis frequentemente enfrentam insegurança, dificuldades para compreender a condição clínica, necessidade de deslocamentos constantes para consultas e tratamentos, além dos impactos emocionais, sociais e financeiros decorrentes do cuidado contínuo.

Nesse contexto, o apoio às famílias torna-se elemento essencial para garantir não apenas melhores condições de tratamento às crianças, mas também maior equilíbrio e fortalecimento daqueles que exercem diariamente a função de cuidadores.

A presente proposição busca instituir um programa nacional voltado ao acolhimento, à orientação e ao fortalecimento das famílias de crianças com doenças raras, reconhecendo que o cuidado integral não deve se limitar exclusivamente ao paciente, mas alcançar também aqueles que participam diretamente de sua trajetória.

O fortalecimento das redes de apoio, a disseminação de informações confiáveis e a integração entre as áreas da saúde, assistência social e educação são medidas fundamentais para reduzir a desinformação, ampliar o acesso aos serviços disponíveis e proporcionar maior qualidade de vida às crianças e suas famílias.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Raimundo Santos – PSD/PA

Importa destacar que a proposta estabelece diretrizes gerais, sem criar estruturas administrativas ou impor obrigações financeiras específicas aos entes federativos, respeitando a organização constitucional do Sistema Único de Saúde e das políticas públicas existentes.

Ao valorizar a família como núcleo essencial de proteção, cuidado e desenvolvimento humano, o presente projeto reafirma o compromisso do Estado brasileiro com a dignidade da pessoa humana, a proteção da infância e o fortalecimento dos vínculos familiares.

Diante da relevância social da matéria, contamos com o apoio dos nobres Parlamentares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, de julho de 2026.

**Deputado RAIMUNDO SANTOS**  
**PSD-PA**

Apresentação: 06/07/2026 22:44:24.667 - Mesa

**PL n.3497/2026**



\* C D 2 6 2 3 6 9 6 0 8 0 0 0 \*