



ESTADO DE GOIÁS

## **LEI Nº 22.404, DE 20 DE NOVEMBRO DE 2023**

Dispõe sobre a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da [Constituição Estadual](#), decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** Fica instituída a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

**Art. 2º** Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoa para cada 2.000 (dois mil) indivíduos.

**Art. 3º** Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas, serão observadas as seguintes diretrizes:

I – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras;

II – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas às doenças raras;

III – divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras;

IV – articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V – integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e orientação dos familiares;

VI – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema;

VII – atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; e

VIII – promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras em edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será ofertado seguindo as diretrizes gerais fixadas pela União, por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 5º A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º (VETADO).

Art. 8º (VETADO).

Art. 9º (VETADO).

Art. 10. (VETADO).

Art. 11. Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente Lei.

Art. 12. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Goiânia, 20 de novembro de 2023; 135º da República.

RONALDO CAIADO

Governador do Estado

DELEGADO EDUARDO PRADO

Deputado Estadual

Este texto não substitui o publicado no Suplemento do D.O de 20/11/2023

Autor	Deputado Delegado Eduardo Prado
Legislação Relacionada	Constituição Estadual / 1989
Nº do Projeto de Lei	2019007693
Órgãos Relacionados	Assembleia Legislativa do Estado de Goiás - ALEGO Conselho Estadual de Direitos Humanos, Igualdade Racial e Combate ao Preconceito Poder Legislativo Secretaria de Estado da Saúde - SES
Veto	Ofício Nº 426 / 2023
Categoria	Saúde