



PROJETO DE LEI 56 /2025

**INSTITUI A POLÍTICA DE ATENÇÃO
INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM
DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE BETIM.**

A Câmara Municipal de Betim aprova:

Art. 1º- Fica instituída a Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

§ 1º- Para efeitos desta lei, é considerada doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, conforme o anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde.

§ 2º- Alterações sobre a definição de doenças raras, constantes na portaria mencionada no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias posteriores do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta lei.

Art. 2º- São objetivos da Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

I - Garantir e ampliar o acesso universal, igualitário e equânime às ações e serviços de saúde pública;

II - Proporcionar a integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

III - Garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos, conforme suas necessidades;

IV - Qualificar a atenção às pessoas com doenças raras;

V - Garantir o acesso a informações relacionadas à estrutura da linha de cuidado da atenção à saúde das pessoas com doenças raras.

Art. 3º- A Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras será desenvolvida a partir dos seguintes princípios, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

- I - Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- II - Reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS;
- III - Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de preconceitos;
- IV - Garantia do acesso e da qualidade dos serviços, com oferta de cuidado integral e atenção multiprofissional;
- V - Incorporação e uso de tecnologias voltadas para promoção, prevenção e cuidado integral na rede pública de saúde, incluindo tratamento, medicamentos e fórmulas nutricionais indicados no âmbito do SUS;
- VI - Articulação Intersetorial e garantia ampla de participação e controle social;
- VII - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos;
- VIII - Divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelas pessoas com doenças raras.

Art. 4º - São diretrizes da política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

- I - Educação permanente de profissionais de saúde por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;
- II - Promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;
- III - Organização das ações e serviços da rede pública de saúde para o cuidado da pessoa com doença rara;
- IV - Oferta de cuidado com ações que visem à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistidas para os casos que as exijam;
- V - Diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras;
- VI - Desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 5º - O Município, no âmbito da rede pública de saúde, poderá garantir, adotar, promover, contribuir, monitorar e definir ações que visem a:

- I - Garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;
- II - Garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;

III- Definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

IV - Garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

V - Adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, com vistas à melhoria da qualidade das ações e dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos serviços de saúde e suas responsabilidades;

VI - Promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado, à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras;

VII - Estimular a participação popular e o controle social, visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da política de atenção integral às pessoas com doenças raras;

VIII - Contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a contabilidade dos dados e a capilarização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde;

IX - Monitorar e avaliar o desempenho e a qualidade das ações e dos serviços de prevenção e de controle das doenças raras no Município, no âmbito do SUS, bem como auditar, quando pertinente.

Art. 6º - Poderá o Município, no âmbito da rede pública de saúde:

I - Pactuar as ações e os serviços necessários para a atenção integral das pessoas com doenças raras;

II - Planejar e programar as ações e os serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se sua base territorial e as necessidades de saúde locais;

III - Organizar as ações e os serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se os serviços disponíveis no Município;

IV - Planejar e programar as ações e os serviços públicos de saúde necessários para atender as pessoas com doenças raras;

V - Realizar regulação visando à garantia do atendimento local às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

VI - Realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;

VII - Implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização;

VIII - Analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados à pessoa com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes, e



utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção da pessoa com doenças raras;

IX - Definir os estabelecimentos de saúde que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado à pessoa com doenças raras, no âmbito da rede pública de saúde;

X - garantir apoio psicológico à pessoa com doenças raras e aos seus familiares e cuidadores;

XI - Programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras;

XII - Promover campanhas de informação à população acerca das doenças raras, especialmente sobre os sintomas, o diagnóstico precoce, o tratamento e o acesso ao atendimento integral à saúde.

Art. 7º- Para a promoção da Política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde.

Art. 8º- Para o desenvolvimento da Política em questão, a secretaria Municipal de Saúde trabalhará de modo Intersetorial com demais órgãos da administração municipal.

Art. 9º- Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de Betim, 15 de janeiro de 2025


RONIVON MARTINS DA SILVA
RONY MARTINS
Vereador

JUSTIFICATIVA

De acordo com o Ministério da Saúde, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para seus familiares.

O conceito de Doença Rara, segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS –, é a doença que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos. No Brasil há estimados 13 (treze) milhões de pessoas com doenças raras. Estima-se que existam entre 6.000 (seis mil) a 8.000 (oito mil) tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Outrossim, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas. Já 80% (oitenta por cento) delas decorrem de fatores genéticos.

Malgrado sejam doenças individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual expressivo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Isto posto, diante de toda fundamentação supra, em concretização ao direito constitucional e fundamental à saúde, propõe-se o presente projeto de lei, a fim de conferir cidadania a uma população que sofre as consequências, por vezes incapacitantes, de graves doenças que sequer são conhecidas.

A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR – se mostra de extrema importância não apenas para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos no presente Projeto de Lei, mas, notadamente, para que os serviços de saúde do Estado de Minas Gerais comecem a registrar e identificar seus cidadãos acometidos por doenças raras, de modo que seja possível desenvolver, com base em evidências estatísticas, políticas públicas de saúde para esses indivíduos.



RONIVON MARTINS DA SILVA
RONY MARTINS
Vereador