



## **CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPEVA**

**Palácio Vereador Euclides Modenezi**

Avenida Vaticano, 1135 – Jardim Pilar – Itapeva – São Paulo – 18406-380  
Secretaria Administrativa

---

### **MENSAGEM**

Excelentíssimos Senhores Presidentes das Comissões Permanentes,

Excelentíssimos Senhores Vereadores,

O presente Projeto de Lei tem por objetivo incentivar a administração que seja ofertada uma atenção maior para aqueles (a) que possuem doenças raras, sendo que é dever da Administração Pública. Essa atenção deverá ser exercida através dos setores de Saúde do Município sendo regulado pela Secretaria Municipal de Saúde. Ademais, a Constituição Federal prevê o Poder Público como autor de promoção da saúde: Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: Cabe dizer que o direito à saúde se insere na órbita dos direitos sociais constitucionalmente garantidos pelo Estado, mediante políticas sociais e econômicas que busquem o acesso universal a ações de promoção, proteção e recuperação da saúde. Diante do exposto, peço aos meus nobres colegas desta Casa para que juntos possamos fazer a diferença e aprovar este projeto de lei. Sem mais para o momento, aproveito o ensejo para renovar as estimas consideração.

### **PROJETO DE LEI 0028/2023**

Autoria: Ronaldo Pinheiro

**DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO.**

A Câmara Municipal de Itapeva, Estado de São Paulo, APROVA o seguinte PROJETO DE LEI:

Art. 1º - A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras tem como objetivo 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 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas em cada 2.000 (dois mil) 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



## **CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPEVA**

**Palácio Vereador Euclides Modenezi**

Avenida Vaticano, 1135 – Jardim Pilar – Itapeva – São Paulo – 18406-380

Secretaria Administrativa

---

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 aos serviços de saúde pública;

II - proporcionar a integralidade de assistência, entendida como o 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 medicamentoso 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;



## **CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPEVA**

**Palácio Vereador Euclides Modenezi**

Avenida Vaticano, 1135 – Jardim Pilar – Itapeva – São Paulo – 18406-380

Secretaria Administrativa

---

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III - organização das ações e dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas 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 - É responsabilidade do Município, no âmbito da rede pública de saúde:

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 capitalização 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 - No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde.



## **CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPEVA**

**Palácio Vereador Euclides Modenezi**

Avenida Vaticano, 1135 – Jardim Pilar – Itapeva – São Paulo – 18406-380  
Secretaria Administrativa

---

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

Palácio Vereador Euclides Modenezi, 9 de março de 2023.

**RONALDO PINHEIRO**

**VEREADOR - PP**