



**ESTADO DE ALAGOAS**  
**PREFEITURA MUNICIPAL DE MACEIÓ**

**CÂMARA MUNICIPAL DE MACEIÓ - CMM**  
**LEI Nº. 7.432 MACEIÓ/AL, 06 DE NOVEMBRO DE 2023.**

Autor: VER. LEONARDO DIAS

“DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE MACEIÓ”.

O **PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE MACEIÓ** FAZ SABER QUE A CÂMARA MUNICIPAL APROVOU E ELE DE ACORDO COM O § 6º DO ART. 36 DA LEI ORGÂNICA DO MUNICÍPIO, PROMULGA A SEGUINTE 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 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;

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;

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, avaliar e auditar, quando pertinente, o desempenho e a qualidade das ações e dos serviços de prevenção e de controle das doenças raras no Município, no



âmbito do SUS.

**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.

**Art. 7º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se todas as disposições em contrário.

Sala das Sessões, 06 de Novembro de 2023.

***GALBA NOVAIS DE CASTRO NETTO***

Presidente

**Publicado por:**

Evandro José Cordeiro

**Código Identificador:**0F929606

---

Matéria publicada no Diário Oficial Eletrônico do Município de Maceió no dia 07/11/2023. Edição 6801  
A verificação de autenticidade da matéria pode ser feita informando o código identificador no site:  
<https://www.diariomunicipal.com.br/ama/>