



**CÂMARA**  
Municipal de Maceió

Ofício GP nº 1154/2020

Maceió, 17 de dezembro de 2020.

A Sua Excelência o Senhor

**Rui Soares Palmeira**

Prefeito de Maceió

Excelentíssimo Prefeito,

Estamos através do presente, encaminhando o **PROJETO DE LEI Nº 7.465** aprovado nesta Casa Legislativa.

Reapresentamos nossos protestos da mais elevada estima e distinta consideração.

Respeitosamente,

KELMANN VIEIRA DE OLIVEIRA

nte



**PREFEITURA MUNICIPAL DE MACEIÓ**

Secretaria Municipal de Administração, Recursos Humanos e Patrimônio  
DTI - Diretoria de Tecnologia da Informação

**Sistema Unificado de Protocolo**

Processo Nº 00100.079074 / 2020 Tipo: Físico

Local origem: 0100 - GP

Setor origem: 0215 - PROTOCOLO SETORIAL - GP

Interessado: CAMARA MUNICIPAL DE MACEIO

Data: 23/12/2020 13:05:12

Natureza: 4595 - OFICIO

Assunto: OFICIO Nº 1154/2020 PROJETO DE LEI Nº 7.465

**CÓPIA**



**PROJETO DE LEI Nº 7.465**  
**PROJETO DE LEI Nº 78/2020**  
Autor: VER. RONALDO LUZ

**INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO,  
DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS  
COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE  
MACEIÓ.**

A Câmara Municipal de Maceió Decreta:

**Art. 1º** Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Maceió.

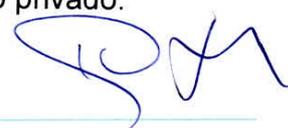
**§ 1º** Para efeitos desta lei, considera-se doenças raras aquelas que afetam até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme a Portaria nº 199, de 30 de Janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

**§ 2º** Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na Portaria referida no § 1º deste artigo, editadas em resolução e/ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão recepcionadas pela presente Lei.

**Art. 2º.** São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção Básica, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras:

- I – desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce das doenças raras, em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;
- II – garantir a universalidade, a integridade e a equidade das ações e serviços de saúde aos pacientes, com a conseqüente redução da morbidade e mortalidade no âmbito do Município de Maceió;
- III – proporcionar atenção integral à saúde, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;
- IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede;
- V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica e doenças raras em geral; e
- VI – qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos na implantação e implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

**Parágrafo único.** Para o cumprimento dos objetivos de que trata este artigo, o Executivo Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.





**CÂMARA**  
Municipal de Maceió

**Art. 3º** Através da Política estabelecida por esta Lei, o Município poderá:

- I – estimular a formação e a qualificação dos profissionais e trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doença rara;
- II – oferecer suficiente estrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequados;
- III – promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;
- IV – definir estratégias de articulação com entidades civis afetas ao tema, com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nas estratégias de saúde básica do município;
- V – organizar e implementar mecanismos para o correto diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;
- VI – propiciar a educação permanente dos profissionais da saúde, desenvolvendo competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e
- VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e anestésias específicas, com observância às orientações das entidades representativas desses pacientes;

**Art. 4º** São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

- I – respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, de independência e de liberdade aos pacientes com doenças raras para fazerem as próprias escolhas;
- II – promoção da equidade, do respeito às diferenças e da aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- III – garantia de acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- IV – atenção humanizada e centrada nas necessidades dos pacientes, com ênfase em serviços de atendimento específicos, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares, em respeito ao princípio da integralidade;
- V – promoção de estratégias de educação permanente; e
- VI – diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que favoreçam a inclusão social, com vista à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

**Art. 5º** A Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras observará:

- I – o planejamento e a coordenação das políticas de que trata esta Lei; e
- II – o acompanhamento da execução da política de que trata esta Lei, estabelecendo diretrizes e protocolos para a correta classificação, identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.



**CÂMARA**  
Municipal de Maceió

**Art. 6º** A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar, nem sofrerá discriminação por motivo da doença.

**Art. 7º** Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Maceió poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

**Art. 8º** O Executivo Municipal regulamentará esta Lei, no que couber.

**Art. 9º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 16 de dezembro de 2020.

  
**KELMANN VIEIRA DE OLIVEIRA**  
Presidente

**MARIA DE FÁTIMA GALINA F. F.  
SANTIAGO**  
1ª Vice-Presidente

  
**SILVÂNIA BATINGA DE OLIVEIRA  
BARBOSA**  
2º Secretária

  
**ANTÔNIO HOLANDA COSTA**  
2º Vice-Presidente

  
**CARLOS B FALCÃO BREDA**  
1º Secretário

**JOSÉ MÁRCIO DE MEDEIROS MAIA  
JUNIOR**  
3º Secretário