



**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DO VEREADOR RENATO RIBEIRO**

**AOS EXCELENTÍSSIMOS VEREADORES E VEREADORAS DA
CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA**

O Vereador que este subscrive vem pelas prerrogativas garantidas na Lei Orgânica Municipal e com base no Regimento Interno desta Casa, apresentar o seguinte:

PROJETO INDICATIVO Nº ____, 2025

“Dispõe sobre a política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras do Município de Serra/ES, e dá outras providências”.

Art. 1º O objetivo da política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras será reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da mortandade 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.

Art. 2º A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde, tem por objetivos:

**Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail:
gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br**



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade> com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.



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

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

IV - dignificar a atenção às pessoas com doenças raras;

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

Art. 3º A política a ser implementada 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, concedendo-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 - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos;

VII - 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;

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail: gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade> com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.



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 assistenciais 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 o financiamento para o cuidado integral das pessoas com doenças raras;

III - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;

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

V - garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

VI - 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;

VII - 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;

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

IX - 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;

X - 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 auxiliar quando pertinente.

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail: gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.



Art. 6º - Compete ao 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 - PNH;

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

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail: gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade> com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.



Art. 8º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias, contados a partir de sua publicação.

Art. 9º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Serra/ES, em 21 de outubro de 2025.

RENATO RIBEIRO

VEREADOR - PDT

JUSTIFICATIVA

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail:
gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade> com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.



Senhor Presidente,
Senhores Vereadores,
Senhoras Vereadoras:

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.

Nesse sentido, é importante mencionar que tratar pessoas com doenças raras é crucial para melhorar a qualidade de vida, garantir diagnósticos precoces que evitam o agravamento e sequelas, e proporcionar suporte adequado. Esse tratamento envolve abordagens multidisciplinares, apoio às famílias e o desenvolvimento de políticas públicas que assegurem acesso a tratamentos e pesquisas, como a expansão do Programa de Triagem Neonatal.

Dentre os benefícios advindos deste Projeto Indicativo, é importante mencionar a melhora a qualidade de vida, já que o tratamento adequado, mesmo na ausência de cura, pode controlar sintomas e permitir que os pacientes vivam de forma mais digna e confortável.

Além disso, diagnósticos rápidos impedem que a doença evolua e cause complicações mais graves, como deficiência intelectual em casos de fenilcetonúria. O tratamento adequado e contínuo, muitas vezes desde o nascimento, é fundamental para evitar o surgimento de sequelas permanentes.

Neste diapasão, cumpre destacar que o tratamento de doenças raras exige uma equipe de profissionais de saúde com diferentes especialidades, como médicos, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas. O diagnóstico e o acompanhamento de uma doença rara impactam profundamente a família, sendo essencial oferecer apoio psicológico e social a todos os envolvidos.

Em face do exposto e por entender que a medida se releva justa e oportuna, apresento o presente projeto, contando desde já, com o apoio dos nobres pares para sua aprovação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Serra/ES, em 21 de outubro de 2025.

RENATO RIBEIRO

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail:
gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.



VEREADOR – PDT

Rua Major Pissarra, 245 – CENTRO – SERRA-ES-CEP: 29.176-020 – TEL 3251-8300 E-mail:
gabineterenato@camaraserra.es.gov.br / Site: www.camaraserra.es.gov.br



Autenticar documento em <https://serra.camarasempapel.com.br/autenticidade>
com o identificador 3100300033003800370036003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.

