



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

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal da Serra e demais vereadores, o Vereador que a esta subscreve vem, pelas prerrogativas previstas 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 no Município de Serra, e dá outras providências”.

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 mortandade 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.

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;

**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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

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 às 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, 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 - 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:

**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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

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 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;

**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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

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.

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;

**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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

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 - 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;

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

X - 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;

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.

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 Complementar entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Serra/ES, em 18 de novembro 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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

É fundamental que o Estado garanta o tratamento para pessoas com doenças raras por ser uma questão de direito constitucional, justiça social, equidade e saúde pública. O apoio estatal é crucial para assegurar o acesso a diagnósticos precoces, terapias e medicamentos de alto custo, que dificilmente seriam obtidos de outra forma.

A Constituição Federal de 1988 assegura a saúde como um direito de todos e um dever do Estado. A concessão de tratamento para doenças raras é uma concretização desse direito, garantindo às pessoas uma vida com dignidade.

O Estado tem o papel de corrigir essa desigualdade, assegurando que esses pacientes não sejam marginalizados. As doenças raras, por afetarem uma pequena parcela da população (até 65 a cada 100 mil pessoas, segundo a OMS), recebem menos atenção da indústria farmacêutica e são negligenciadas por políticas públicas inadequadas.

Muitos tratamentos e medicamentos para doenças raras são extremamente caros, os chamados "medicamentos órfãos", inviabilizando o acesso pela maioria da população. O Estado precisa intervir para que o acesso não seja determinado pela condição financeira do paciente.

O tratamento adequado desde o início pode alterar o curso de muitas doenças raras, prevenindo complicações, reduzindo a incapacidade e melhorando significativamente a qualidade de vida do paciente. O Estado pode facilitar esse processo por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que busca melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação.

O acompanhamento de doenças raras exige uma equipe multidisciplinar, incluindo médicos, geneticistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos. A garantia estatal facilita o acesso a essa rede de especialistas, que muitas vezes é inacessível para a maioria das famílias.

Viver com uma doença rara é um desafio para o paciente e sua família. O apoio do Estado, por meio de tratamento e assistência social, alivia a carga financeira e emocional, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Serra/ES, em 18 de novembro de 2025.

**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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.





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

RENATO RIBEIRO

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 3100300034003600330039003A005000, Documento assinado
digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas
Brasileira - ICP-Brasil.

