



## **LEI Nº 8351, DE 18 DE ABRIL DE 2024**

*Institui a Política Estadual de Atenção Integral, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Estado do Piauí.*

**O GOVERNADOR DO ESTADO DO PIAUÍ**, Faço saber que o Poder Legislativo decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Estado do Piauí.

Art. 2º Doenças raras, em geral, são doenças crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. A grande maioria delas é de origem genética 80% (oitenta por cento), mas também podem ser causadas por doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas.

Parágrafo único. Entre as doenças raras mais conhecidas estão: esclerose múltipla, hemofilia, autismo, tireoidite autoimune, hipopituitarismo, demência vascular, encefalite, fibrose cística, hiperidrose, osteogênese imperfeita, hipotireoidismo congênito, hiperplasia adrenal congênita, deficiência de G6PD e outras.

Art. 3º Para efeitos desta Lei, é considerada rara a doença que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, perfazendo 1,3 (uma vírgula três) pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, segundo definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Portaria nº 199/14 do Ministério da Saúde, que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e da Portaria nº 2/2017 do Ministério da Saúde, que consolida as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 4º Os casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras serão considerados de notificação compulsória no âmbito do “SUS” Sistema Único de Saúde do Estado do Piauí.

Art. 5º São objetivos específicos da Política de Tratamento de Doenças Raras:

I - garantir a universalidade, integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da mortalidade, da morbimortalidade e das manifestações secundárias;

II - contribuir para a qualidade de vida das pessoas com doenças raras, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos;

III - estabelecer as diretrizes de cuidados às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde - SUS;

IV - proporcionar atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde - RAS;

V - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras;

VI - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis, conforme suas necessidades; e

VII - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Art. 6º O serviço de saúde especializado, em pessoas com doenças raras, será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Art. 7º A Política de Tratamento de Doenças Raras, no âmbito da saúde do Estado, deverá ser executada por serviços de saúde referenciados que dispõem de estrutura para o atendimento e acompanhamento desses pacientes, conforme os princípios da Medicina Baseada em Evidências e os protocolos do Ministério da Saúde.

Art. 8º Os serviços de saúde referenciados no Estado poderão servir como um centro de pesquisa, ensino e extensão em doenças raras.

Art. 9º Os serviços de saúde referenciados apresentarão caráter multidisciplinar e realizarão ações em diferentes níveis, desde serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica de forma integral, resolutiva e em tempo oportuno.

Art. 10. Os equipamentos existentes no Estado poderão ser utilizados para auxiliar no diagnóstico e tratamento de pessoas com Doenças Raras e para o cumprimento desta Lei.

Art. 11. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**PALÁCIO DE KARNAK**, em Teresina (PI), 18 de abril de 2024.

*(assinado eletronicamente)*

**RAFAEL TAJRA FONTELES**  
Governador do Estado do Piauí

*(assinado eletronicamente)*

MARCELO NUNES NOLLETO

Secretário de Governo

(\*) **Lei de autoria do Deputado Marcus Vinícius Kalume, PT** (informação determinada pela Lei nº 5.138, de 07 de junho de 2000, alterada pela Lei 6.857, de 19 de julho de 2016)



Documento assinado eletronicamente por **RAFAEL TAJRA FONTELES, Governador do Estado do Piauí**, em 23/04/2024, às 08:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Cap. III, Art. 14 do [Decreto Estadual nº 18.142, de 28 de fevereiro de 2019](#).



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO NUNES NOLLETO - Matr.0371313-0, Secretário de Governo do Estado do Piauí**, em 23/04/2024, às 08:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Cap. III, Art. 14 do [Decreto Estadual nº 18.142, de 28 de fevereiro de 2019](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.pi.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.pi.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **012123509** e o código CRC **D94007AC**.

**Referência:** Caso responda este Documento, indicar expressamente o Processo nº 00010.003668/2024-75

SEI nº 012123509