



GABINETE DA DEPUTADA ESTADUAL YONNY PEDROSO

PROJETO DE LEI N° /2022.

Institui a Política Estadual de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Roraima e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE RORAIMA faz saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e, nos termos do art. 43 da Constituição Estadual, sanciona a seguinte Lei:

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

§ 1º Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta 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 doenças raras, constante na Portaria referida no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta Lei.

Art. 2º. São objetivos específicos da Política Estadual de Atenção, 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 consequente redução da morbidade e da mortalidade no âmbito do Estado de Roraima;



III – Proporcionar atenção integral à saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV – Produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção, cuidado e serviços disponíveis na rede;

V – Incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia, 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 Estadual de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

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

Art. 3º. São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da Política Estadual 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 vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 4º. A Política Estadual 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.

Art. 5º. A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 6º. As pessoas com doenças raras gozarão, em igualdade de condições, das mesmas preferências legais dispensadas aos idosos, gestantes e pessoas com deficiência, observando o Protocolo de Classificação de Risco e ser compatibilizada.

§ 1º – Os hospitais, clínicas, postos de saúde e estabelecimentos similares da rede pública e privada de saúde do Estado de Roraima ficam obrigados a oferecer atendimento prioritário às pessoas portadoras de doenças raras para a realização de cirurgias, agendamento de exames ou consultas, diagnósticos, perícias médicas e fornecimento de medicação.

§ 2º – Nas hipóteses de risco iminente à vida, a prioridade assegurada aos portadores de doenças raras pode ser restringida, a critério do médico.

Art. 7º. O descumprimento do disposto nesta Lei sujeitará o estabelecimento privado às seguintes penalidades, sem prejuízo de outras previstas na legislação vigente:

I – Advertência, quando da primeira autuação de infração; ou

II – Multa, a ser fixada entre R\$ 1.000,00 (mil reais) e R\$ 5.000,00 (cinco mil reais), considerados o porte da unidade de saúde e as circunstâncias da infração.



§ 1º – Em caso de reincidência em período inferior a 5 anos, o valor da penalidade de multa será aplicado em dobro.

§ 2º – Os valores limites de fixação da penalidade de multa prevista neste artigo serão atualizados, anualmente, de acordo com o Índice de Preços ao Consumidor Amplo - IPCA, ou índice previsto em legislação federal que venha a substituí-lo.

Art. 8º. O descumprimento dos dispositivos desta Lei pelas unidades públicas de saúde ensejará a responsabilização administrativa de seus dirigentes, em conformidade com a legislação aplicável.

Art. 9º. A presente Lei denominar-se-á "Lei Maria Eduarda".

Art. 10º. Ato do Poder Executivo regulamentará esta Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.

Palácio Antônio Augusto Martins, 25 de fevereiro de 2022.

Deputada Estadual **YONNY PEDROSO**
Deputada Estadual da Assembleia Legislativa do Estado de Roraima



JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política Estadual de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Roraima, com o objetivo principal de melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, reduzir a incapacidade causada por essas doenças e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

O art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o art. 23, II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e da assistência públicas.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada cem mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada dois mil indivíduos. Estima-se que existem quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.

No Brasil, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), essas doenças afetam em torno de treze milhões de pessoas, as quais, em razão de não receberem tratamento adequado, possuem acesso somente a medicamentos paliativos que amenizam os sintomas, mas não interferem na evolução dos pacientes.

As doenças raras, em geral, são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas ou virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria delas (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e a suas famílias. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Muitas dessas doenças não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Todavia, as suas especificidades não podem ser justificativas ou entraves para que esses pacientes deixem de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo. Embora essas doenças sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.



Além disso, proposição visa assegurar atendimento prioritário às pessoas portadoras de doenças raras para a realização de cirurgias, agendamento de exames ou consultas, diagnósticos, perícias médicas e fornecimento de medicação, dada a peculiar situação de saúde desses pacientes.

Houve a preocupação no sentido de que a preferência estabelecida se compatibilizasse, em igualdade de condições, com as demais preferências legais, em especial com a de idosos, gestantes e pessoas com deficiência ou outra doença com atendimento prioritário estabelecido em lei.

A proposição ainda previu que a prioridade deve estar em harmonia com os Protocolos de Classificação de Risco e trouxe exceção aplicável às hipóteses de risco iminente à vida, situações nas quais se reputa razoável que a prioridade assegurada aos portadores de doenças raras possa ser restringida, a critério do médico.

A nomenclatura da Lei se dá em homenagem à Maria Eduarda Gomes da Costa Belo, uma criança Roraimense de 3 anos de idade, com Síndrome de Glass, além de autismo, e que enfrenta vários problemas para o tratamento na rede de saúde em Roraima, não bastassem os obstáculos sociais já suportados por ela e seus pais.

Diante da relevância da matéria, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição.

Palácio Antônio Augusto Martins, 25 de fevereiro de 2022.

Deputada Estadual **YONNY PEDROSO**
Deputada Estadual da Assembleia Legislativa do Estado de Roraima