

**ESTADO DO PARÁ**

Assembléia Legislativa

Recebimento de PROJETO

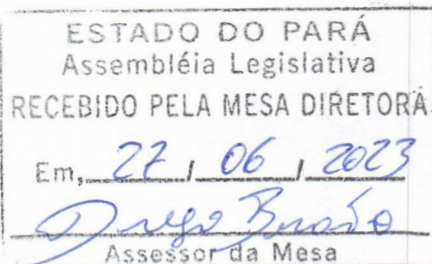
1. À SRC, para registrar e autuar;
2. À SAM, para publicar no ajuízo,
3. Às Comissões de: CETEF,  
CEFO e SAÚDE

ALEPA/DIDEX

Nº 02ASS: eASSEMBLEIA LEGISLATIVA  
DO ESTADO DO PARÁEm, 27, 03, 2023

Ass.

DEP. ESTADUAL

**Andréia Xarão**PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 375 / 2023

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA  
DE ATENÇÃO E  
ATENDIMENTO PRIMÁRIO  
ÀS PESSOAS COM DOENÇAS  
RARAS NO SISTEMA DE  
SAÚDE DA REDE MUNICIPAL  
E ESTADUAL NO AMBITO  
DO ESTADO DO PARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARÁ institui e eu sanciono a seguinte lei:

**Art. 1º** Considerando a Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde, fica instituída a Política de Atenção e Atendimento Primário às Pessoas com Doenças Raras no Sistema de Saúde da Rede Municipal e Estadual no âmbito do Estado do Pará.

**Parágrafo único.** Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, isto é 1,3 para cada 2.000 indivíduos.

**Art. 2º** A Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivos gerais:

I - Contribuir para a redução da mortalidade, morbidade e das possíveis manifestações secundárias;

III - promover melhores condições de vida das pessoas com doenças raras, através do estímulo ao diagnóstico precoce e ao tratamento devido.

**Art. 3º** Os objetivos específicos que trata o art. 1º desta lei são:

I – Assegurar ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com o fim de reduzir a mortalidade e a morbidade.

II - Proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção básica de saúde da rede municipal e estadual;

**GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO**

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: [deputadaandreixarao@gmail.com](mailto:deputadaandreixarao@gmail.com)

III – Assegurar e ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na Rede de Atenção à Saúde - RAS;

IV – Informar sobre os sintomas, causas, medicamentos, formas de prevenção e tratamento no combate às doenças;

V- Proporcionar a inclusão social das pessoas acometidas com doenças raras às políticas públicas direcionadas.

**Art. 4º** A Política de Atenção e Atendimento às Pessoas com Doenças Raras tem como princípios e diretrizes:

I – Promover o respeito às pessoas com doenças raras, bem como o enfrentamento dos preconceitos e estigmas relacionados a doença.

II – Promover a acessibilidade das pessoas com doenças raras a todos os espaços da sociedade.

III – Oferta de cuidado integral no âmbito do SUS.

IV – Qualificação de todos os profissionais da saúde para garantir atendimento de qualidade as pessoas com doenças raras.

V – Elaboração de políticas para a inclusão social das pessoas com doenças raras afim de garantir autonomia.

**Art. 5º** O Poder Público Estadual e Municipal terá como responsabilidade ofertar no âmbito de suas secretarias de saúde o atendimento básico das pessoas com doenças raras.

**Parágrafo 1º:** É de responsabilidade do poder público estadual e municipal a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde que atuam direta e indiretamente com as doenças raras em todos os níveis de atenção, bem como o desenvolvimento de técnicas para o seu monitoramento e avaliação periódica.

**Parágrafo 2º:** Compete as Secretarias Estaduais e Municipais definir estratégias com o objetivo de inclusão da atenção e do cuidado permanente às pessoas com doenças raras nos programas já ofertados.

**Parágrafo 3º:** Compete as Secretarias Estaduais e Municipais organizar ações e serviços necessários para atender a população que sofre com doenças raras de acordo com os critérios técnicos estabelecidos em Portaria do Ministério da Saúde, bem como considerando sua base territorial e as necessidades de saúde local.

---

**GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO**

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail:deputadaandreixarao@gmail.com

**Parágrafo 4º:** Compete a organização das Secretarias Estaduais e Municipais para desenvolver planos e ações de diagnóstico precoce, a identificação de sinais e sintomas de forma eficaz, e o encaminhamento ao tratamento adequado.

**Parágrafo 5º:** As Secretarias Estaduais e Municipais irão em conjunto registrar informações referentes as pessoas com doenças raras nos sistemas de informações vigentes.

**Art. 6º.** O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei, no que couber, quando necessário.

**Art. 7º.** Esta Lei entrará em vigor na data da sua publicação.

Palácio Cabanagem, Plenário Newton Miranda, 27 de junho de 2023.

---

**ANDRÉIA XARÃO**  
Deputada Estadual - MDB

---

**GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO**

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail:deputadaandriaxarao@gmail.com



### JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem como objetivo assegurar a atenção e o atendimento básico às pessoas com doenças raras, a fim de garantir um diagnóstico precoce, um tratamento de qualidade e eficaz utilizando as estruturas já consolidadas das unidades de saúde estaduais e municipais.

As doenças raras são caracterizadas por uma vasta diversidade de sinais e sintomas que variam não só de doença para doença como de pessoa para pessoa, demonstrando ainda mais a importância de um cuidado especial com as pessoas acometidas.

Os estudos mais recentes apontam que existem mais de 6 a 8 mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos 5 anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% tem origem genética. Segundo Ministério da Saúde, atualmente no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico, porém por se tratarem de doenças raras, muitas das vezes são diagnosticadas tardiamente e sem possibilitar ao paciente o acesso ao tratamento adequado e de qualidade.

A saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade, é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor saúde.

A intersetorialidade remete à ideia de que a efetivação do direito à saúde deve dialogar com outros setores, dado que a saúde é um bem público, construído com a participação solidária de todos os setores da sociedade brasileira.

Este projeto de lei possibilita as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde planejar, organizar e executar ações em conjunto com as demais secretarias, utilizando equipamentos e estruturas já presentes no Estado do Pará, tais como Centro de Referências em Doenças Raras (Hospital Universitário Bettina Ferro e Souza) já habilitado, hospitais de média e alta complexidade (Fundação Santa Casa de Misericórdia, Hospital Abelardo Santos e os Hospitais Regionais do Pará), Centros Especializados de Reabilitação (CIIR e CERs), Policlínicas, Usinas da Paz, UBSs e UPAs. Processo este que permitiria difusão da política de atenção as pessoas com doenças raras pelas diversas regiões de nosso estado de dimensões continentais, respeitando suas especificidades e particularidades, com um funcionamento em rede possibilitando a difusão do acesso aos serviços de atenção básica, especializada e, de habilitação e reabilitação.

Tão importante quanto as ações propriamente em si, será o planejamento de uma política de ensino, educação e formação continuada para os profissionais de saúde, a fim de melhorar e difundir conhecimentos sobre as mais de 6 mil a 8 mil tipos de doenças raras conhecidas.

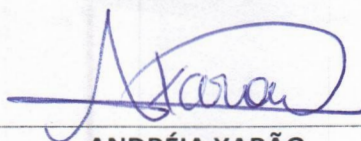
Palácio Cabanagem, Plenário Newton Miranda, 27 de Junho de 2023.

---

**GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO**

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: [deputadaandreixarao@gmail.com](mailto:deputadaandreixarao@gmail.com)



**ANDRÉIA XARÃO**  
Deputada Estadual - MDB

---

**GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO**

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: [deputadaandreiaxarao@gmail.com](mailto:deputadaandreiaxarao@gmail.com)

