



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DE ALAGOAS
GABINETE DO DEPUTADO ESTADUAL CABO BEBETO

PROJETO DE LEI Nº _____ / 2024

Assembleia Legislativa de Alagoas



PROTOCOLO GERAL 1068/2024
Data: 14/05/2024 - Horário: 08:32
Legislativo

INSTITUI NO ÂMBITO DO ESTADO DE ALAGOAS O PROGRAMA DE MAPEAMENTO E APOIO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, E SEUS FAMILIARES, DE ACORDO COM A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, E DÁ PROVIDÊNCIAS CORRELATAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE ALAGOAS decreta:

Art. 1º - Fica autorizado o Poder Executivo a instituir no âmbito do Estado de Alagoas, o Programa de Mapeamento e Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º - O Programa será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Estadual de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doenças raras e de seus familiares, bem como com a participação da Rede de Atenção Social, e terá como objetivo:

I - elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento, o mais precoce possível, em todas as unidades da Rede Pública Estadual de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;

III - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para a elaboração de um cadastro específico para essas pessoas;

IV - instituir cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;

V - estabelecer uma rede de apoio social e psicológico aos pacientes e seus familiares;

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento voltadas à população, sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento

VIII - fica a cargo do Poder Executivo o prazo para promover a implantação do Programa de Mapeamento e Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares;



**ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DE ALAGOAS
GABINETE DO DEPUTADO ESTADUAL CABO BEBETO**

IX - Promover, quando recomendável, o atendimento domiciliar da pessoa com doença rara;

Art. 3º - As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

Art. 4º - No desenvolvimento do programa de que trata esta Lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º - O Poder Público buscará apoio em outras instituições para desenvolver o Programa de Mapeamento e Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares no Estado de Alagoas.

Art. 6º - Fica instituído o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, com o objetivo de direcionar políticas públicas e atender suas necessidades.

Art. 7º - O mapeamento será realizado em intervalos não superiores a quatro anos, visando obter as seguintes informações:

I - Dados sobre os tipos e graus das doenças raras encontradas;

II - Elementos necessários para contribuir com a qualificação, quantificação e localização das pessoas com doenças raras.

Art. 8º - Os equipamentos já existentes nos Hospitais de Administração Estadual deverão ser adaptados para o cumprimento da presente Lei, bem como o Poder Executivo poderá firmar convênios com a iniciativa privada e parcerias com universidades e demais órgãos da Administração Pública Direta e Indireta, para o alcance do melhor atendimento às pessoas com doenças raras, respeitadas as diretrizes legais pertinentes.

Art. 9º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

**CABO BEBETO
DEPUTADO ESTADUAL**



ESTADO DE ALAGOAS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DE ALAGOAS
GABINETE DO DEPUTADO ESTADUAL CABO BEBETO

JUSTIFICATIVA

As pessoas com doenças raras enfrentam grandes dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. Muitas pessoas acabam isoladas socialmente, devido à falta de estrutura adequada às suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

A aprovação desse projeto e a consequente criação dos centros de referência em Alagoas, além de atender à obrigação do Estado de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico precoce e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras.

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE ALAGOAS
EM, _____ DE _____ DE 2024.

CABO BEBETO
DEPUTADO ESTADUAL