



# CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DA VEREADORA NATÁLIA DE MENUDO

---

Institui as bases para a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”, no âmbito do município do Recife

Art. 1º Ficam instituídas as bases para a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”, no âmbito do município do Recife.

Art. 2º A “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras” terá como objetivos:

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 Municipal de Saúde;

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

IV - instituir, no Plano Municipal de Educação:

a) cursos de qualificação para os profissionais da Rede Pública de Ensino; e

b) programas de estágios em serviços especializados destinados às Pessoas com Doenças Raras.

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

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas, de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações entre:





## CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

### GABINETE DA VEREADORA NATÁLIA DE MENUDO

---

- a) profissionais de saúde;
- b) pacientes;
- c) familiares; e
- d) representantes de associações de pessoas com doenças raras.

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento sobre doenças raras para a população, especialmente sobre:

- a) sintomas;
- b) tratamento; e
- c) locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º A “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras” será desenvolvida com apoio de:

- I - especialistas;
- II - representantes de associações de pessoas com doença rara; e
- III - familiares.

Art. 4º 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, que devem ser custeados por meio de parceria com a iniciativa privada;
- 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; ou





## CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DA VEREADORA NATÁLIA DE MENUDO

---

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

Art. 5º No desenvolvimento das bases para a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”, serão observados os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 6º O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 24 de Fevereiro de 2022.

NATÁLIA DE MENUDO  
Vereadora - PSB

Documento assinado digitalmente com usuário e senha por Natália de Menudo.  
Proposição eletrônica M1194-134780/9584. Para verificação de autenticidade utilize o QR Code exibido no rodapé.





## CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DA VEREADORA NATÁLIA DE MENUDO

---

### JUSTIFICATIVA

As chamadas “doenças raras” são compostas por mais de oito mil patologias consideradas incomuns pela medicina, mas que, quando somadas – caso a caso –, afetam milhões de pessoas em todo o mundo. Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) estimam que, atualmente, existem cerca de 15 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil. Desse total, parte considerável morrerá antes dos cinco anos de idade, muito em função de receberem tratamento inadequado ou tardio. Só um subgrupo dessas doenças raras, as anomalias congênitas, atinge aproximadamente 4% de todos os nascidos vivos e segue como a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil há mais de 30 anos. Mesmo assim, até hoje, não temos uma política pública em funcionamento que proporcione atendimento adequado e padronizado aos pacientes.

Em janeiro de 2014, o Ministério da Saúde estabeleceu a Portaria nº 199, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Entre as medidas elencadas, constam diretrizes para a atenção integral dos pacientes por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e a constituição de incentivos financeiros de custeio. No entanto, após oito anos desde a publicação, poucos avanços efetivos ocorreram no processo de implementação.

Para garantir o tratamento adequado das pessoas com doenças raras, além de provisionar os medicamentos, a principal função que o Estado deve exercer é fornecer o acesso às terapias de reabilitação, mesmo porque ainda não há indicação de remédios para grande parte dessas patologias.

Diante do exposto, solicitamos aos nobres Pares desta Casa Legislativa a aprovação deste Projeto de Lei Ordinária.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 24 de Fevereiro de 2022.

NATÁLIA DE MENUDO  
Vereadora - PSB

