



**GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DE GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ - SEGOV-PI
SETOR DE PROTOCOLO ALEPI - SEGOV-PI**

Av. Antonino Freire, 1450 Palácio de Karnak - Bairro Centro, Teresina/PI, CEP 64001-140

Telefone: - <http://www.pi.gov.br>

EXPEDIENTE 2024/SEGOV-PI/GAB/PROTO-ALEPI
2024.

Teresina/PI, 04 de abril de

AL-P-(SGM) Nº 053/2024

Excelentíssimo Senhor
RAFAEL TAJRA FONTELES
Governador do Estado do Piauí
Palácio de Karnak
NESTA CAPITAL

Senhor Governador,

Tenho a satisfação de dirigir-me a Vossa Excelência para encaminhá-lhe, devidamente aprovado pelo Poder Legislativo, o anexo **Projeto de Lei** de autoria do **Deputado Marcus Vinícius Kalume** que: ***"Institui a Política Estadual de Atenção Integral, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no estado do Piauí"***.

Aproveito o ensejo para reiterar a Vossa Excelência protestos de especial consideração e elevado apreço.

Dep. FRANZÉ SILVA
Presidente



Documento assinado eletronicamente por **Francisco José Alves da Silva - RG.641761-SSP-PI, Presidente da Assembleia Legislativa**, em 04/04/2024, às 10:20, 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, informando o código verificador **011869559** e o código CRC **4F763BF6**.

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

SEI nº 011869559



**GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DE GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ - SEGOV-PI
SETOR DE PROTOCOLO ALEPI - SEGOV-PI**

Av. Antonino Freire, 1450 Palácio de Karnak - Bairro Centro, Teresina/PI, CEP 64001-140
Telefone: - <http://www.pi.gov.br>

PROPOSIÇÃO 2024/SEGOV-PI/GAB/PROTO-ALEPI Teresina/PI, 04 de abril de 2024.

LEI N° DE DE 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), Portaria nº199/14, do Ministério da Saúde, que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e a 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 realizará 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 PETRÔNIO PORTELLA, em Teresina (PI), 02 de abril de 2024.

Dep. **FRANZÉ SILVA**
Presidente



Documento assinado eletronicamente por **Francisco José Alves da Silva - RG.641761-SSP-PI, Presidente da Assembleia Legislativa**, em 04/04/2024, às 10:20, 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, informando o código verificador **011869570** e o código CRC **C7202F9E**.

