

PROJETO DE LEI Nº 316.

DE DE OUTUBRO DE 2023.

**LIDO NO EXPEDIENTE**

EM, 01/11/23

  
1º Secretário

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

**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%), 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.

Sala das Sessões Legislativas em Teresina, em        de outubro de 2023.

  
**DR. MARCUS VINÍCIUS KALUME**  
Deputado Estadual / PT

## JUSTIFICATIVA

A presente proposição, tem como objetivo contribuir para a redução da mortalidade, da morbimortalidade e das manifestações secundárias e para a melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças raras, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Em geral, são doenças crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. A grande maioria delas é de origem genética (80%), mas também podem ser causadas por doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Entre as doenças raras mais conhecidas estão: esclerose múltipla, hemofilia, autismo, tireoidite autoimune, hipopituitarismo, demência vascular, encefalite, fibrose cística, hiperidrose, osteogênese imperfeita, hipotireoidismo congênito e hiperplasia adrenal congênita.

As seqüelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia).

Geralmente crônicas, incuráveis, progressivas e degenerativas, as doenças raras costumam ser de difícil diagnóstico. Além disso, depois de descoberta a doença, a pessoa depende de medicamentos caros e atendimentos especializados, e muitas têm dificuldade de acesso ao tratamento.

No Brasil estima-se que existam em torno de 15 milhões de pessoas diagnosticadas com doenças raras. No entanto, o número real de casos pode ser bem maior, já que essas doenças são de difícil diagnóstico, caracterizadas por ampla diversidade de sintomas, que variam de pessoa para pessoa. Ademais, estudos mostram que as doenças raras são a segunda maior causa de mortalidade infantil no mundo, respondendo por 35% das mortes de crianças com até um ano de idade.





Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 (uma vírgula três) pessoas para cada 2.000 (duas mil) pessoas, definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e ratificada pela Portaria nº 2/2017, do Ministério da Saúde, que consolida as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Legislação brasileira já contava com a Portaria nº199/14, do Ministério da Saúde, que criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), imputando aos Estados e Municípios, a obrigatoriedade de garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), construída diretamente com a participação da sociedade civil e de especialistas, coloca o Brasil como um dos poucos países a ter uma política nesse sentido e representa não apenas um avanço nos cuidados com pacientes que sofrem com essas doenças, mas também uma grande mudança no SUS, pois, a partir desta iniciativa, os usuários desses serviços passarão a contar com uma rede de atendimento estruturada com atenção especializada e serviços de referência.

Diante da relevância da presente proposição, peço o apoio dos nobres Pares para sua aprovação.

