



# Câmara Municipal de Porto Alegre

PROC. Nº 0172/19

PLL Nº 085/19

## LEI Nº 12.707, DE 7 DE ABRIL DE 2020.

**Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Porto Alegre.**

### **O PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE**

Faço saber, no uso das atribuições que me obrigam os §§ 3º e 7º do art. 77 da Lei Orgânica do Município de Porto Alegre, que a Câmara Municipal aprovou e eu promulgo a Lei nº 12.707, de 7 de abril de 2020, como segue:

**Art. 1º** Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Porto Alegre.

**§ 1º** Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme a Portaria nº 199. de 30 de janeiro de 2014: do Ministério da Saúde.

**§ 2º** Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na portaria referida no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias posteriores do Ministério da Saúde serão recepcionadas por esta Lei.

**Art. 2º** São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras:

I - desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce das doenças raras, em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;

II - garantir a universalidade, a integridade e a equidade das ações e serviços de saúde aos pacientes, com a consequente redução da morbidade e da mortalidade no âmbito do Município de Porto Alegre;

III - proporcionar atenção integral à saúde, visando a melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV - produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção e cuidado e serviços disponíveis na rede;

V - incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo de relevância clínica; eficácia e qualidade e à incorporação de tecnologias na área de clínica e doenças raras em geral; e

VI -- qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos na implantação e na implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

**Art. 3º** Por meio da política estabelecida nesta Lei, o Município de Porto Alegre apoiará, sempre que possível, a realização das seguintes atividades:

I - a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doenças raras;

II - o oferecimento de suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, o atendimento e o tratamento adequados;

III - a promoção do intercâmbio de experiências e o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV - o desenvolvimento de ações na atenção básica articuladas, preferencialmente, com entidades civis afetas ao tema, a fim de garantir o cuidado integral às pessoas com doenças raras;

V - a organização de mecanismos para os corretos diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI - a educação permanente dos profissionais da saúde e o desenvolvimento de competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e

VII - a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como sobre o respeito aos procedimentos adequados e às anestésias específicas, com observância das orientações das entidades representativas desses pacientes

**Art. 4º** São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e liberdade aos pacientes com doenças raras para que possam fazer suas próprias escolhas;

II - promoção da equidade, do respeito às diferenças e da aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

III - garantia de acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

IV -- atenção humanizada e centrada nas necessidades dos pacientes, com ênfase em serviços de atendimento específicos, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares, em respeito ao princípio da integralidade;

V - promoção de estratégias de educação permanente; e

VI - diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

**Art. 5º** Para os fins do disposto nesta Lei, será observado:

I - o planejamento e a coordenação da Política de que trata esta Lei; e

II - o acompanhamento da execução da Política de que trata esta Lei, estabelecendo diretrizes e protocolos para a correta classificação e identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

**Art. 6º** A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

**Art. 7º** Para o cumprimento da Política de que trata esta Lei, aproveitar-se-ão os equipamentos e as infraestruturas físicas e de pessoal já existentes no Município de Porto Alegre.

**Art. 8º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE, 16 DE ABRIL DE 2020.**

**Ver. Reginaldo Pujol,  
Presidente.**

**Registre-se e publique-se:**

**Ver. João Carlos Nedel,**

**1º Secretário.**



Documento assinado eletronicamente por **João Carlos Cavalheiro Nedel, Vereador**, em 16/04/2020, às 19:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



Documento assinado eletronicamente por **Reginaldo da Luz Pujol, Presidente**, em 20/04/2020, às 15:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0137951** e o código CRC **198341CC**.