



ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

PROJETO DE LEI

Autoria: Marcelo Oliveira Sobral

Dispõe sobre a Campanha Estadual de Atenção aos Portadores de Doenças Raras, a ser realizada anualmente no mês de fevereiro, no âmbito do Estado de Sergipe, e dá providências correlatas.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Estadual de Atenção aos Portadores de Doenças Raras, no Estado de Sergipe, a ser realizada anualmente no mês de fevereiro.

Art. 2º Para fins de orientação, as ações da Campanha Estadual de Atenção aos Portadores de Doenças Raras podem ser amplamente divulgadas nos meios de comunicação, redes sociais já existentes em toda rede de saúde pública, palestras, eventos e material educativo.

Art. 3º Toda pessoa com diagnóstico de Doença Rara deve receber acolhimento humanizado, respeitoso, e ser cuidada em ambiente adequado ao seu tratamento.

Art. 4º A Campanha de que trata esta lei deve seguir os parâmetros da portaria do Ministério da Saúde nº 199, de 30 de Janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 5º As normas, instruções e/ou orientações regulares que se fizerem necessárias à aplicação ou execução desta Lei devem ser expedidas mediante atos do Poder Executivo.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Aracaju/SE, 28 de setembro de 2023;

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

JUSTIFICATIVA

Dia 28 de Fevereiro é o dia Mundial das Doenças Raras, nesse sentido o Estado de Sergipe possui a Lei Estadual 8.509/2019 que institui no calendário oficial de eventos do Estado o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras.

A Portaria do Ministério da Saúde nº199, de 30 de Janeiro de 2014, não só institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, como também aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

A Portaria estrutura as doenças raras em dois eixos, quais sejam:

a) doenças raras de origem genética (anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos de metabolismo);

b) doenças raras de origem não genética (infecciosas, inflamatórias e autoimunes).

Nesse sentido, em seu art.3º, considera doença rara aquela que afeta 65 pessoas em casa 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos e traz em seus objetivos a redução da mortalidade, a contribuição para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias, bem como a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Logo, a campanha visará levar informação a população, com a ampla divulgação através dos meios de comunicação, redes sociais da rede pública, palestras, eventos e material educativo, sobre a importância dos exames que podem detectar o desenvolvimento de doenças raras, os sintomas e causas da doença, as formas de prevenção, os efeitos da ausência do tratamento adequado, os locais de atendimento especializado no tratamento, entre outros.

Assim, evitará a ocorrência de preconceito e promoverá a inclusão social destas pessoas.

Aracaju/SE, 28 de setembro de 2023.

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 390033003000370034003A005000

Assinado eletronicamente por **Marcelo Sobral** em 28/09/2023 10:09

Checksum: **CBAE244AA7D7ABBD0434C462E878FA1412CC5BEF7E7F1CAC381566007DB04040**



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 390033003000370034003A005000. Documento assinado digitalmente de acordo com a Lei nº 4.466/2020.