DIÁRIO OFICIAL

PUBLICADO EM: 01/12/2025
EDIÇÃO: 3.829/2025

LEI ORDINÁRIA Nº 4.494/25, DE 29 DE SETEMBRO DE 2025.

"DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE ANÁPOLIS".

A **PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE ANÁPOLIS**, Vereadora Andreia Rezende de Faria Paralovo, no uso de suas atribuições legais que lhe são conferidas pelo artigo 59, § 6º, da Lei Orgânica do Município de Anápolis, c/c o artigo 125, § 2º, do Regimento Interno, **PROMULGA** a seguinte Lei:

Art. 1º. A Política Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras possui o objetivo de reduzir a mortalidade, as manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida da população, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno de incapacidade e cuidados paliativos.

§1º. Para efeitos desta Lei, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam de doença para doença e de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

§2º. Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme o anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde.

§3º. Alterações sobre definição de doenças raras, constantes na portaria mencionada no §2º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias posteriores do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta Lei.

Art. 2º. São objetivos da Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, no âmbito da rede pública de saúde do Município de Anápolis.

I- garantir e ampliar o acesso universal, igualitário e equânime às ações e serviços de saúde pública;

II- proporcionar a integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

III- garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos, conforme suas necessidades;

IV- qualificar a atenção às pessoas com doenças raras;

V- garantir o acesso a informações relacionadas à estrutura da linha de cuidado da atenção à saúde das pessoas com doenças raras.

Art. 3º. A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras será desenvolvida a partir dos seguintes princípios, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

I- atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

II- reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS;

III- promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de preconceitos;

IV- garantia do acesso e da qualidade dos serviços, com oferta de cuidado integral e atenção multiprofissional;

V- incorporação e uso de tecnologias voltadas para promoção, prevenção e cuidado integral na rede pública de saúde, incluindo tratamento, medicamentos e fórmulas nutricionais indicados no âmbito do SUS;

VI- articulação intersetorial e garantia ampla de participação e controle social;

VII- promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos;

VIII- divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelas pessoas com doenças raras.

Art. 4º. São diretrizes da Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

I- educação permanente de profissionais de saúde por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

II- promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III- organização das ações e serviços da rede pública de saúde para o cuidado da pessoa com doença rara;

IV- oferta de cuidado com ações que visem à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V- diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras.

Art. 5º. A rede pública de saúde do Município de Anápolis proporcionará de acordo com o orçamento vigente:

I- que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras detenham infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e instintos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário, por meio do SUS;

II- garantir o financiamento para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, no âmbito dos gastos constitucionalmente indicados, ou ainda quando forem verba orçamentária periódica;

III- garantir a formação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;

IV- definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das consideradas doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação, inclusive por meio de Convênios, Ajustes, Termos e Acordos de Cooperação com o Poder Público e/ou Privado;

V- garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde, resguardadas as previsões da Lei Geral de Proteção de Dados;

VI- adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, com vistas à melhoria da qualidade das ações e dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos serviços de saúde e suas responsabilidades;

VII- promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado, à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras;

VIII- estimular a participação popular e o controle social, visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

IX- contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a contabilidade dos dados e a capilarização das informações na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde;

X- monitorar e avaliar o desempenho e a qualidade das ações e dos serviços de prevenção e de controle das doenças raras no Município no âmbito do SUS, bem como auditar.

Art. 6º. No desenvolvimento da política de que trata esta Lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde.

Art. 7º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 8º. O Executivo regulamentará a presente Lei.

Art. 9º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições contrárias.

CÂMARA MUNICIPAL DE ANÁPOLIS, em 29 de setembro de 2025.

Andreia Rezende
Presidente da Câmara Municipal de Anápolis

SC/LSN/CLEIDE HILÁRIO/104/2023

Este conteúdo não substitui o publicado na versão certificada.
Acessar a versão certificada