PROJETO DE LEI Nº 0557/2025

Institui, no âmbito do Município de Fortaleza, o Estatuto Municipal da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º – Esta lei cria, no âmbito do município de Fortaleza, o Estatuto Municipal da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, destinado a assegurar e a promover, em condições de equidade, o acesso aos cuidados em saúde adequados e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e a sua inclusão social.

Parágrafo único. Essa lei estabelece princípios e objetivos essenciais à proteção dos direitos à Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara e à efetivação de políticas públicas de prevenção e cuidados.

Art. 2º – Para efeitos desta lei, consideram-se:

I – doenças crônicas: aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura;

II – doenças crônicas visíveis: aquelas condições de saúde que apresentam manifestações físicas externas evidentes, perceptíveis sem a necessidade de exame médico detalhado. Dentre os exemplos incluem-se deficiências motoras, deformidades físicas e marcas visíveis na pele;

III – doenças crônicas invisíveis: aquelas condições de saúde que não apresentam sinais externos óbvios e podem ser menos perceptíveis à observação direta, tais como doenças autoimunes, transtornos mentais, enfermidades metabólicas e outras condições que não produzem manifestações físicas externas facilmente observadas.

IV – doenças complexas: aquelas associadas aos efeitos de múltiplos genes (poligênicos) em combinação com estilo de vida e fatores ambientais, causadas por múltiplos fatores contribuintes.

V – doenças raras: aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme definição dada pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º – São princípios deste Estatuto:

I – respeito à dignidade da pessoa humana, à igualdade e à autonomia individual;

II – acesso universal e equânime a tratamentos adequados;

III – diagnóstico precoce da doença;

IV – acesso a estudos e pesquisas clínicas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;

V – estímulo à prevenção de doença crônica complexa e rara;

VI – oferecimento de tratamento sistêmico, universal e integral, com garantia de acesso aos cuidados multidisciplinares;

VII – acesso às alternativas de linguagem acessíveis em casos extremos, que garantem o respeito à autonomia de vontade do paciente;

VIII – estímulo à consciencialização, à educação e ao apoio familiar;

IX – informação sobre a Doença Crônica Complexa e Rara e seus tratamentos;

X – transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos respeitados os princípios e regramentos da Lei Geral de Proteção de Dados;

XI – estímulo à formação e à especialização dos profissionais envolvidos, entre eles os integrantes das equipes multidisciplinares e os agentes comunitários;

XII – humanização dos cuidados em saúde e nos cuidados centrados no paciente;

XIII – acesso a estudos e pesquisas clínicas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;

XIV – atenção básica, especializada e domiciliar ao paciente e à sua família, empatia na relação médico-paciente, com uso de linguagem simples, detalhamento do termo de consentimento esclarecido e respeito à autonomia da vontade do paciente;

XV – estímulo a parcerias com centros de referência em Doença Crônica Complexa e Rara, para promover o intercâmbio de conhecimentos e experiências;

XVI – promoção gratuita da saúde, observando-se a forma complementar de participação;

XVII – promoção do voluntariado;

XVIII – proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice, às pessoas com as deficiências ou a promoção gratuita de assistência à saúde, à educação ou ainda à integração ao mercado de trabalho, observando-se a forma complementar de participação;

XIX – promoção da segurança alimentar e nutricional;

XX – assessoria jurídica gratuita de interesse suplementar;

XXI – experimentação não-lucrativa de novos modelos socioeducativos, e de sistemas alternativos de produção, comércio, emprego e crédito.

Art. 4º – São objetivos deste Estatuto:

I – promover mecanismos adequados para o diagnóstico precoce da Doença Crônica Complexa e Raras;

II – garantir a Triagem Neonatal Ampliada em todo o Município de Fortaleza;

III – criar o registro municipal do paciente com Doença Crônica Complexa e Rara para coletar dados, monitorar a evolução das doenças e registrar todas as fases do atendimento e o protocolo clínico adotado com a prestação dos serviços especializados, a fim de facilitar a comunicação dos setores de atenção hospitalar e as pesquisas clínicas;

IV – promover a formação, a qualificação e a especialização dos recursos humanos envolvidos no processo de prevenção e tratamento em Doença Crônica Complexa e Rara;

V – aprovar as Diretrizes para Atenção Integral à saúde básica, especializada e domiciliar da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde (SMS);

VI – instituir incentivos financeiros de custeio para promover e garantir tratamento e medicação adequados, de forma continuada e à medida da necessidade e especificidades do paciente;

VII – ampliar a rede de atendimento e de sua infraestrutura;

VIII – incentivar o financiamento de pesquisas para melhora de diagnóstico precoce, triagem neonatal, métodos contraceptivos e de planejamento familiar (mapeamento genético), além da incorporação de novos tratamentos e medicações de forma continuada e à medida das necessidades e especificidades do paciente;

IX – promover a articulação entre o Município de Fortaleza e outros municípios, estados, países, órgãos e entidades sobre tecnologias,

conhecimentos, métodos e práticas na prevenção e no tratamento da Doença Crônica Complexa e Rara;

X – garantir o cumprimento da legislação vigente, com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara desde o diagnóstico e enquanto durar o tratamento;

XI – garantir transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos e o acesso às informações imprescindíveis acerca da doença e do seu tratamento pelos pacientes e por seus familiares;

XII – fomentar a comunicação e a publicidade visando à conscientização sobre a Doença Crônica Complexa e Rara, sua prevenção, seus tratamentos e direitos;

XIII – garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa que vive com Doença Crônica Complexa e Rara;

XIV – erradicar a desinformação e o preconceito, em diversos âmbitos, como no mercado de trabalho, em ambientes pedagógicos e no sistema de saúde;

XV – contribuir para melhoria na qualidade de vida, na saúde física e mental e no acolhimento dos familiares e dos cuidadores de pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara;

XVI – garantir a participação ativa de Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias na formulação de leis e políticas públicas de saúde.

Art. 5º – São direitos fundamentais da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara:

I – obtenção de diagnóstico precoce;

II – acesso a tratamento medicamentos, fisioterapias e outros mecanismos de cuidado em saúde, de maneira universal, equânime, adequado, gratuito e menos nocivo;

III – acesso a informações transparentes e objetivas relativas à doença e ao seu tratamento;

IV – direito de não ser discriminado com base em sua condição de saúde diagnosticada com Doença Crônica Complexa e Rara;

V – assistência biopsicossocial e dos determinantes sociais de saúde;

VI – criação de um auxílio para famílias de baixa renda cujos filhos vivam com Doença Crônica Complexa e Rara;

VII – garantia de acesso a serviços gratuitos de saúde mental para Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias;

VIII – gratuidade no transporte público municipal para Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e seu acompanhante;

IX – prioridade na matrícula em escolas públicas e privadas;

X – atendimento prioritário nos serviços públicos e nos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população;

XI – prioridade no acesso a mecanismos que favoreçam a divulgação de informações relativas à prevenção e ao tratamento da doença;

XII – prioridade na tramitação dos processos administrativos;

XIII – proteção do seu bem-estar pessoal, social e econômico;

XIV – presença de acompanhante durante todo o período de tratamento, inclusive em internação.

Art. 6º – É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e jurídica, à convivência familiar e comunitária, entre

outros decorrentes da Constituição Federal, da Constituição do Estado do Ceará, da Lei Orgânica do Município de Fortaleza e das leis vigentes.

Art. 7º – É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar que nenhuma pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara será sujeita a qualquer tipo de negligência, discriminação ou violência em virtude da doença.

§1º Considera-se discriminação qualquer distinção, restrição ou exclusão em razão da doença, mediante ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, de impedir ou de anular o reconhecimento dos direitos assegurados em lei, sob risco de o infrator ser punido na forma da lei, resguardado seu direito de retratação e reparação de danos.

§2º Todo cidadão tem o dever de comunicar, à autoridade competente, qualquer forma de violação à lei, quando tenha testemunhado ou de que se tenha conhecimento, sob pena de responder pela omissão.

Art. 8º – É dever do Município desenvolver políticas públicas de saúde específicas direcionadas à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, que incluam, entre outras medidas:

I – organizar programa de rastreamento e diagnóstico que favoreça o início precoce do tratamento;

II – garantir acesso universal, igualitário e gratuito aos serviços de saúde; promovendo, quando necessário, seu deslocamento, junto com o acompanhante, em condições compatíveis com as necessidades e limitações físicas, neurológicas e fisiológicas dos pacientes;

III – ter avaliação periódica do tratamento ofertado ao paciente com Doença Crônica Complexa e Rara na rede pública de saúde e adotar as medidas necessárias para diminuir as desigualdades existentes;

IV – promover processos contínuos de capacitação dos profissionais que atuam diretamente nas fases de prevenção, de diagnóstico e de tratamento da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

V – estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços na prevenção, no diagnóstico e no combate à doença;

VI – capacitar e orientar familiares, cuidadores, entidades assistenciais e grupos de autoajuda de pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

VII – promover ações e campanhas preventivas e de conscientização a respeito de direitos e benefícios previdenciários, tributários, trabalhistas, processuais e de tratamentos de saúde, entre outros, da pessoa com diagnóstico de Doença Crônica Complexa e Rara;

VIII – estabelecer normas técnicas e padrões de conduta a serem observados pelos serviços públicos e privados de saúde no atendimento à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

IX – estimular o debate acerca de Doença Crônica Complexa e Rara no ambiente escolar público e privado;

X – ofertar práticas integrativas e complementares em saúde para indivíduos com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias.

Art. 9º – O Poder Executivo deverá formular políticas específicas, que sejam direcionadas a Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara, que estejam em situação de vulnerabilidade social, de forma a facilitar o andamento dos procedimentos de diagnóstico e de tratamento.

Art. 10º – O Poder Executivo deverá criar incentivo para a inclusão de Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e seu familiar no mercado de trabalho.

Art. 11º – O atendimento prestado às crianças, adolescentes e idosos com Doença Crônica Complexa e Rara, ou em suspeição da doença, deverá ser preferencial em todas suas fases, devendo ser garantido tratamento universal, integral e gratuito, priorizados a prevenção e o diagnóstico precoce.

Art. 12º – É obrigatório o atendimento integral à saúde da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde.

§1º Para efeitos desta lei, entende-se por atendimento integral aquele realizado nos diversos níveis de complexidade e hierarquia, bem como nas diversas especialidades médicas, de acordo com as necessidades de saúde da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, incluídos assistência médica e de fármacos, assistência psicológica e atendimentos especializados.

§2º O atendimento integral deverá garantir, ainda, tratamento adequado à dor, atendimento multidisciplinar e cuidados paliativos.

Art. 13º – A conscientização e o apoio à família da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara constituem compromissos fundamentais do Município e fazem parte indispensável deste Estatuto.

Art. 14º – Os direitos e as garantias previstos neste Estatuto não excluem os já previstos em outras legislações.

Art. 15º – O Poder Executivo editará os atos que se fizerem necessários para o cumprimento da presente lei, podendo firmar convênios com instituições públicas e privadas, associações sem fins lucrativos e outros órgãos ou entes públicos para a implementação do programa.

Art. 16º – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, de 2025.

JORGE PINHEIRO – PSDB

28 AGO 2025
15 34

JUSTIFICATIVA

A presente propositura institui o Estatuto Municipal da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, destinado a assegurar e a promover, em condições de equidade, o acesso aos cuidados em saúde adequados e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e a sua inclusão social.

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, segundo preceitua a Organização Mundial da Saúde. Estima-se que existam no mundo entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de enfermidades tidas como raras. Elas são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo levar à morte dos pacientes e afetar a qualidade de vida das famílias. No Brasil, a estimativa é que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras.

No Estado do Ceará não é diferente. No ano de 2022, por exemplo, o Hospital Infantil Albert Sabin atendeu cerca de 600 crianças e adolescentes com doenças raras por mês.[1] Embora já não tão recente, o dado é significativo e revela a necessidade de também no âmbito municipal serem criadas normas, estruturas e equipamentos voltados ao atendimento especializado desses cidadãos.

Em vista das particularidades atinentes às doenças raras e às doenças crônicas complexas, a seu diagnóstico e a seu tratamento, a pessoa com esses tipos de enfermidades possui necessidades específicas que exigem uma atuação adequada e especializada por parte do poder público, que deve, antes de mais nada garantir a atenção integral à saúde, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde.

1 https://www.ceara.gov.br/2022/02/25/referencia-em-doencas-raras-hias-atende-cerca-de-600-criancas-e-adolescentes-por-mes/

A elaboração de um Estatuto voltado especificamente para pessoas com doenças raras ou doenças crônicas complexas surge como exigência das próprias especificidades impostas por essas condições. Para contemplar todos os aspectos relacionados à questão, a propositura trata das diretrizes gerais do atendimento à pessoa com doença rara ou crônica, dos direitos a serem garantidos e dos deveres da administração pública, a fim de possibilitar a implementação de sistemas de atendimento integral, que englobem a atenção básica, especializada e domiciliar, além do estímulo à pesquisa e à capacitação dos profissionais de saúde. Ao instituir medidas como a triagem neonatal ampliada e a criação de um registro estadual, a lei busca não só aperfeiçoar o diagnóstico precoce, mas também monitorar e aprimorar continuamente os protocolos de atendimento.

Cabe acrescentar que iniciativas similares têm sido apresentadas em diversos entes da Federação, como os estados de São Paulo (PL 133 de 2025) e Minas Gerais (PL 3435/2025) e o Município de João Pessoa (PL 139 de 2025), nas quais nos inspiramos, realizando, no entanto, as devidas adaptações às circunstâncias locais e às distribuições de competência entre os Poderes e os Entes Federados.

Assim, diante de todo o exposto e cientes da relevância da matéria, apresentamos a presente propositura, esperando contar com o apoio dos nobres pares para aprovação.

JORGE PINHEIRO – PSDB