ATOS DO PODER LEGISLATIVO

CÂMARA MUNICIPAL

CÂMARA MUNICIPAL
DE BARRA DO PIRAÍ

LEI MUNICIPAL N.º 4031 DE 25 DE JUNHO DE 2025

EMENTA: DISPÕE SOBRE O ACESSO AO TRATAMENTO ESPECIALIZADO E MEDICAMENTOS ADEQUADOS PARA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE BARRA DO PIRAÍ, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A Câmara Municipal de Barra do Piraí, Estado do Rio de Janeiro, no uso de suas atribuições legais, aprova e o Representante Legal do Poder Legislativo promulga a seguinte Lei:

Art.1º. Esta Lei tem como objetivo garantir o acesso a tratamentos especializados, medicamentos adequados e atendimento de saúde de qualidade para as pessoas com doenças raras no município de Barra do Piraí, promovendo a melhoria da qualidade de vida, a inclusão social e o pleno exercício dos direitos de saúde dessas pessoas.

Art.2º. Para os fins desta Lei, considera-se doença rara qualquer doença com prevalência inferior a 1 em cada 2.000 indivíduos, conforme a definição estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que demanda tratamentos especializados e medicamentos de difícil acesso.

Art.3º. Fica garantido o direito ao acesso integral ao tratamento especializado e medicamentos adequados para pessoas com doenças raras, por meio das seguintes medidas:

I. Diagnóstico e acompanhamento especializado, onde o Município disponibilizará atendimento médico especializado para o diagnóstico e acompanhamento de pacientes com doenças raras, em parcerias com hospitais, clínicas e profissionais da saúde que atendem a esses casos.
II. Fornecimento de medicamentos, garantindo o fornecimento contínuo e gratuito de medicamentos, conforme prescrição médica, incluindo medicamentos de alto custo e medicamentos importados que são essenciais para o tratamento de doenças raras.
III. Tratamento multidisciplinar, em que as pessoas com doenças raras terão acesso a uma equipe multidisciplinar composta por médicos especialistas, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas e outros profissionais da saúde, conforme a necessidade do paciente.

Praça Nilo Peçanha, n.º 7 – Centro — Barra do Piraí–RJ — CEP: 27123-020
Telefone: (24) 2447-1248
E-mail: contato@barradopirai.rj.leg.br

CÂMARA MUNICIPAL
DE BARRA DO PIRAÍ

Art.4º. O Município garantirá o acesso a serviços de reabilitação para pessoas com doenças raras, com as seguintes ações:

I. Reabilitação física, psicológica e social, encaminhando o paciente para programas de reabilitação, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional, apoio psicológico e integração social, conforme a necessidade de cada caso.
II. Apoio a familiares, oferecendo apoio psicológico e informativo aos familiares e cuidadores das pessoas com doenças raras, promovendo a educação sobre a doença e proporcionando orientação sobre os cuidados adequados.

Art.5º. O Município se compromete a ampliar a rede de atendimento para doenças raras, com as seguintes medidas:

I. Criação de unidades de referência, sendo esta uma unidade de saúde especializada em doenças raras, que atuará como referência para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes com essas doenças.
II. Parcerias com centros de excelência, buscando firmar parcerias com centros de referência e hospitais especializados no tratamento de doenças raras, para garantir acesso aos melhores tratamentos e práticas médicas.
III. Prioridade de atendimento e celeridade nos processos de encaminhamento e tratamento.

Art.6º. O Município garantirá o fornecimento gratuito de medicamentos de alto custo necessários para o tratamento de doenças raras, ou ajudará no custeio destes medicamentos, por meio das seguintes ações:

I. Realizando a aquisição de medicamentos necessários ao tratamento das doenças raras, garantindo que os pacientes não sejam impedidos de receber o tratamento devido ao custo dos medicamentos.
II. Fornecer de forma contínua, sem interrupção, conforme a necessidade do paciente e a prescrição médica.
III. Criação de um cadastro específico para pacientes com doenças raras, que será acompanhado periodicamente para assegurar o fornecimento regular de medicamentos e a continuidade do tratamento.

Art.7º. O Município realizará a capacitação os profissionais de saúde para o diagnóstico e tratamento das doenças raras, promovendo cursos e treinamentos contínuos para médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde sobre o diagnóstico e manejo das doenças raras, sensibilizando sobre a importância do diagnóstico precoce, das condições específicas de tratamento e da compreensão das necessidades dos pacientes com doenças raras.

Praça Nilo Peçanha, n.º 7 – Centro — Barra do Piraí–RJ — CEP: 27123-020
Telefone: (24) 2447-1248
E-mail: contato@barradopirai.rj.leg.br

DIÁRIO OFICIAL ELETRÔNICO garante autenticidade deste documento visualizado diretamente no portal www.barradopirai.rj.gov.br

CÂMARA MUNICIPAL
DE BARRA DO PIRAÍ

Art.8º. A fim de garantir o bem-estar emocional e psicológico das pessoas com doenças raras e suas famílias, o Município instituirá serviços de apoio psicossocial, incluindo atendimento psicológico para pacientes e familiares e grupos de apoio e suporte mútuo.

Art.9º. Fica a cargo de o Munícipio instituir a Secretaria a qual será responsável por monitorar a implementação e a execução das ações previstas nesta Lei, assegurando que os pacientes com doenças raras tenham acesso contínuo e adequado aos tratamentos e medicamentos necessários.

Art.10º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala Barão do Rio Bonito, 26 de junho de 2025.

Rafael Santos Couto
Vereador — Presidente

PROJETO DE LEI N.º 55/2025
AUTOR: Pedro Fernando de Souza Alves

Praça Nilo Peçanha, n.º 7 – Centro — Barra do Piraí–RJ — CEP: 27123-020
Telefone: (24) 2447-1248
E-mail: contato@barradopirai.rj.leg.br