

PROCESSO Nº: 433 / 2024

Projeto de Lei: 433 / 2024

Data de entrada: 28 de Junho de 2024

Autor: Kleber Fernandes

Protocolo: 3937 / 2024

Ementa: "Reconhece a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência e dá outras providências."

Despacho Inicial:

NORMA JURIDICA



**CÂMARA MUNICIPAL DO NATAL
PALÁCIO PADRE MIGUELINHO
Gabinete do Vereador Kleber Fernandes**

**CMN - PROJETO DE LEI
Nº 433/24
FOLHA: 01**

PROJETO DE LEI /2024

“Reconhece a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência e dá outras providências.”

A CÂMARA MUNICIPAL DE NATAL DECRETA:

Art. 1º Fica a pessoa com doença rara reconhecida como pessoa com deficiência, para fins da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do Município de Natal.

Art. 2º Para os fins desta Lei e em consonância com os objetivos da legislação vigente, o Município de Natal deverá em consonância com as unidades de saúde:

I – Apoiar as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) promovidas por meio da Portaria GM/MS nº 199 de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, 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;

II – Ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS, garantindo às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades;

III – Irá qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Parágrafo Único: Para o cumprimento do disposto neste artigo, poderão ser firmados convênios e parcerias.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário da Câmara dos Vereadores de Natal, 26 de junho de 2024.

**Kleber Fernandes
Vereador**

CÂMARA MUNICIPAL DO NATAL
PALÁCIO PADRE MIGUELINHO
Gabinete do Vereador Kleber Fernandes

CMN - PROJETO DE LEI
Nº 433/15
FOLHA: 03 05

JUSTIFICATIVA

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade.

As pessoas afetadas por doenças raras estão mais vulneráveis do ponto de vista psicológico, social, económico e cultural. Estas dificuldades poderiam ser superadas pela existência de legislação adequada.

Devido à falta de conhecimentos científicos e médicos eficazes, muitos doentes não são diagnosticados. As suas doenças permanecem por identificar. Estas pessoas são as que têm mais dificuldades em receber apoio apropriado. Para todas as doenças raras, a ciência consegue fornecer algumas respostas. Centenas de doenças raras podem agora ser diagnosticadas através de um simples teste biológico. O conhecimento da história natural destas doenças é otimizado pela criação de registos para algumas delas. Os investigadores estão cada vez mais a trabalhar através de redes, de forma a partilharem os resultados da sua investigação e avançando mais eficientemente.

Portanto, como a proposta visa a dar atenção às pessoas com doenças raras, considerando-as pessoas com deficiência e lhes proporcionando a inclusão social, e devidó à sua importância, conto com a aprovação deste Projeto de Lei.

Kleber Fernandes
Vereador