

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: 02

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 433/25
FOLHA: 03

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 devido à sua importância, conto com a aprovação deste Projeto de Lei.

Kleber Fernandes
Vereador