



# PREFEITURA MUNICIPAL DE CHÁCARA ESTADO DE MINAS GERAIS

Rua: Heitor Cândido, 60 – Centro – 36.110-000 – Chácara – Minas Gerais  
Tel: (32) 3277-1014 – [www.chacara.mg.gov.br](http://www.chacara.mg.gov.br) – Email: [gabinete@chacara.mg.gov.br](mailto:gabinete@chacara.mg.gov.br)

## LEI Nº 1.176, DE 17 DE MARÇO DE 2023.

Dispõe sobre a Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras no Âmbito do Município.

**Projeto autoria Ver. Hayandra Luiza Cesca Duque.**

A Câmara Municipal de Chácara, Estado de Minas Gerais, por seus representantes legais, aprova, e eu, Prefeito Municipal sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

**§ 1º** Para efeitos desta lei, é considerada doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas em 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.

**§ 2º** Alterações sobre a definição de doenças raras, constantes na portaria mencionada no § 1º 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 municipal de saúde:

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

**II** - Proporcionar a integralidade de assistência, entendida como o 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.



# PREFEITURA MUNICIPAL DE CHÁCARA

## ESTADO DE MINAS GERAIS

Rua: Heitor Cândido, 60 – Centro – 36.110-000 – Chácara – Minas Gerais  
Tel: (32) 3277-1014 – [www.chacara.mg.gov.br](http://www.chacara.mg.gov.br) – Email: [gabinete@chacara.mg.gov.br](mailto:gabinete@chacara.mg.gov.br)

**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 medicamentoso 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 dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras;
- 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;
- VI** - Desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

**Art. 5º** É responsabilidade do Município, no âmbito da rede pública de saúde:

- I** - Garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;
- III** - Garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;



# PREFEITURA MUNICIPAL DE CHÁCARA ESTADO DE MINAS GERAIS

Rua: Heitor Cândido, 60 – Centro – 36.110-000 – Chácara – Minas Gerais  
Tel: (32) 3277-1014 – [www.chacara.mg.gov.br](http://www.chacara.mg.gov.br) – Email: [gabinete@chacara.mg.gov.br](mailto:gabinete@chacara.mg.gov.br)

**IV** - Definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

**V** - Garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

**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, quando pertinente.

**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** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Prefeitura Municipal de Chácara, 17 de março de 2023.

**Jucelio Fernandes de Oliveira**  
Prefeito Municipal