



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

PROJETO DE LEI N.º /2025

DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DA POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E OCULTAS NO MUNICÍPIO DE NITERÓI E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1º. Fica instituída a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas no município de Niterói, com o objetivo de garantir diagnóstico precoce, tratamento adequado, reabilitação, assistência social e demais direitos às pessoas acometidas por doenças raras e seus familiares.

Capítulo I – Dos Objetivos

Art. 2º. São objetivos desta Política:

- I – Ampliar o acesso ao diagnóstico precoce e preciso das doenças raras e ocultas;
- II – Disponibilizar tratamentos, medicamentos e terapias no Sistema Único de Saúde (SUS) municipal;
- III – Criar centros de referência e reabilitação especializados em doenças raras e ocultas no município;
- IV – Oferecer suporte multidisciplinar, incluindo assistência médica, psicológica, fisioterapêutica e social;
- V – Garantir isenção e benefícios fiscais para pessoas com doenças raras e suas famílias;
- VI – Promover a inclusão social e escolar por meio de políticas de acessibilidade;
- VII – Incentivar campanhas de conscientização sobre doenças raras.

Capítulo II – Do Diagnóstico e Tratamento

Art. 3º. O Município deverá firmar parcerias com instituições públicas e privadas para ampliar o acesso a exames laboratoriais e genéticos que possibilitem o diagnóstico precoce de doenças raras e ocultas.

Art. 4º. Os pacientes diagnosticados terão direito ao fornecimento gratuito de suplementos alimentares especializados, de medicamentos de alto custo, órteses, próteses e equipamentos essenciais ao tratamento, conforme prescrição médica.



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

Art. 5º. Fica instituída a criação de um Centro Municipal de Referência para Doenças Raras e Ocultas, responsável pelo atendimento especializado e acompanhamento contínuo dos pacientes, que será composto por:

I – Corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, oftalmologia, pediatria, clínica médica, neurologia e genética, reconhecidos pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação - MEC, com experiência profissional em tratamento de Doenças Raras;

II – Equipe Multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, fisiatra, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;

III – Um médico dirigente com especialização em uma das seguintes áreas: ortopedia, oftalmologia, endocrinologia, reumatologia, clínica médica, pediatria, neurologia ou genética, reconhecida pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação – MEC.

Parágrafo único. O médico dirigente deverá independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de doenças raras e ocultas.

Capítulo III – Dos Benefícios e Isenções

Art. 6º. Ficam garantidas às pessoas com doenças raras e ocultas, os seguintes benefícios e isenções:

I – Isenção de IPTU para imóveis pertencentes a pessoas com doenças raras e ocultas ou seus responsáveis legais, desde que utilizados como residência principal;

II – Isenção de taxas municipais para adaptações residenciais voltadas à acessibilidade;

III – Isenção de tarifas de transporte público municipal para pacientes em tratamento contínuo e seus acompanhantes;

IV – Prioridade no atendimento em repartições públicas e serviços municipais de saúde;

V – Reserva de no mínimo 2% das vagas de estacionamento público para veículos de pacientes com mobilidades reduzidas devido a doenças raras e ocultas.

Capítulo IV – Do Apoio Social e Educacional

Art. 7º. O Município deverá promover ações para inclusão educacional e profissional de pessoas com doenças raras e ocultas, assegurando:

I – Oferta de ensino inclusivo, com profissionais capacitados e materiais didáticos adaptados;



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

- II – Atendimento educacional domiciliar para alunos impossibilitados de frequentar a escola presencialmente;
- III – Programas de capacitação e inclusão no mercado de trabalho para pessoas com doenças raras e seus familiares.

Capítulo V – Das Disposições Finais

Art. 8º. O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no prazo de 90 dias, definindo a estrutura necessária para sua implementação.

Art. 9º. As despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

Sala das Sessões, 13 de março de 2025.

Allan Pinho Lyra
Vereador – PL

JUSTIFICATIVA:

O presente Projeto de Lei visa instituir a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas no Município de Niterói, com o propósito de garantir o diagnóstico precoce, bem como possibilitar acesso e os cuidados adequados para o tratamento de suas doenças, promovendo qualidade de vida.

As doenças raras e ocultas, muitas vezes negligenciadas no sistema de saúde, representam um desafio significativo tanto para os pacientes quanto para suas famílias. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são condições que afetam um número reduzido de pessoas, o que torna o diagnóstico e o tratamento muitas vezes difíceis e demorados. Já as doenças ocultas são aquelas cujos sintomas não são visíveis e podem ser confundidos com outras condições mais comuns, dificultando sua detecção precoce.

Em Niterói, como em muitas outras cidades, os pacientes com doenças raras e ocultas frequentemente enfrentam a escassez de diagnóstico adequado, a dificuldade no acesso a tratamentos especializados e a falta de apoio social. O município, portanto, deve assumir um papel ativo no cuidado e apoio a essas pessoas, visando garantir seus direitos e promovendo um atendimento integrado e eficaz.



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

A criação da Política Municipal de Atenção Integral visa proporcionar uma rede de assistência eficiente e acessível para as pessoas com doenças raras e ocultas, com ações coordenadas nas áreas de diagnóstico, tratamento, reabilitação e apoio social. Entre os principais objetivos estão:

1. Diagnóstico precoce e preciso, garantindo que as doenças sejam identificadas de maneira oportuna, permitindo um tratamento adequado e eficaz.
2. Acesso a medicamentos e tratamentos especializados, muitos dos quais são de alto custo e difíceis de obter por meio do SUS convencional.
3. Criação de um Centro Especializado, composto por uma equipe multidisciplinar altamente capacitada, incluindo médicos especializados, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros profissionais. Este centro será responsável pelo atendimento de excelência aos pacientes, garantindo uma abordagem holística e integrada. Além disso, o projeto propõe a parceria com instituições públicas e privadas para ampliar o acesso a exames especializados, fundamentais para o diagnóstico precoce das doenças raras e ocultas, que oferecerá atendimento e acompanhamento contínuo de qualidade para os pacientes.
4. Assistência social e educacional, com foco na inclusão das pessoas com doenças raras e ocultas, proporcionando acesso à educação inclusiva e ações que promovam sua inserção no mercado de trabalho.
5. Benefícios fiscais e isenções, para aliviar as dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias.

Com a implementação desta política, o Município de Niterói se coloca na vanguarda do cuidado integral às pessoas com doenças raras e ocultas, cumprindo seu papel de promover a saúde, o bem-estar e a dignidade de seus cidadãos. A proposta também contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva e justa, onde todos têm o direito de acesso a tratamento de saúde de qualidade e a condições de vida dignas, independentemente de sua condição de saúde.

A Câmara Municipal de Niterói, recebeu uma exposição nos dias 17 a 19 de fevereiro de 2025, pela conscientização das doenças raras e ocultas, organizada pela FRANIT – Frente Rara de Niterói, coletivo de entidades dedicadas à causa. O evento integra a Semana Rara Rio, promovida pela Aliança Rara do Rio de Janeiro (ARAR), que tem o objetivo de apresentar o trabalho das associações, suas missões e desafios, além de divulgar informações importantes sobre as patologias. No dia 21 de fevereiro de 2025, promovemos uma palestra sobre doenças raras e ocultas no Plenário desta Casa de Leis. Ouvimos a população, médicos especialistas e principalmente aqueles que sofrem com a doença no dia a dia, observamos que o maior



Câmara Municipal de Niterói

Gabinete do Vereador ALLAN LYRA

“gargalo” é o diagnóstico precoce e a oferta de tratamento por parte do Poder Público.

Este Projeto de Lei representa um avanço significativo na proteção dos direitos das pessoas com doenças raras e ocultas no município, proporcionando um atendimento especializado e integrado que abrange tanto o cuidado médico quanto o apoio social e educacional necessário para sua plena inclusão na sociedade. A aprovação garantirá uma política pública eficaz e transformadora para as pessoas com doenças raras e ocultas no município de Niterói.