



CÂMARA MUNICIPAL DE MARINGÁ
Avenida Papa João XXIII, 239 - CEP 87010-260 - Maringá - PR - <https://www.cmm.pr.gov.br>

PROJETO DE LEI Nº 17276/2025

A Câmara Municipal de Maringá, Estado do Paraná,

APROVA:

Institui, no âmbito do Município de Maringá, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara.

CAPÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1.º Esta Lei cria, no âmbito do Município de Maringá, o **Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara**, destinado a assegurar e a promover, em condições de equidade, o acesso aos cuidados em saúde adequados e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais à Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

Parágrafo único. Esta Lei estabelece princípios e objetivos essenciais à proteção dos direitos à Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara e à efetivação de políticas públicas de prevenção e cuidados.

Art. 2.º Para efeitos desta Lei, consideram-se:

I - Doenças crônicas: aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura, as quais podem ser divididas em:

a) doenças crônicas visíveis: aquelas condições de saúde que apresentam manifestações físicas externas evidentes, perceptíveis sem a necessidade de exame médicos detalhado, como por exemplo incluem-se deficiências motoras, deformidades físicas e marcas visíveis na pele;

b) doenças crônicas invisíveis: aquelas condições de saúde que não apresentam sinais externos óbvios e podem ser menos perceptíveis à observação direta, como por exemplo incluem-se doenças autoimunes, transtornos mentais, enfermidades metabólicas e outras condições que não produzem manifestações físicas externas facilmente observáveis.

II - Doenças complexas: aquelas associadas aos efeitos de múltiplos genes (poligênicos) em combinação com estilo de vida e fatores ambientais, causadas por múltiplos fatores contribuintes;

III - Doenças raras: aquelas que afetam até 65 (sessenta e cinco) pessoas a cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme definição adotada pelo Ministério da Saúde, através da Portaria GM/MS n. 199, de 30 de janeiro de

CAPÍTULO II

DOS PRINCÍPIOS E DOS OBJETIVOS

Art. 3.º São princípios deste Estatuto:

- I - respeito à dignidade da pessoa humana, à igualdade e à autonomia individual;
- II - acesso universal e equânime a tratamentos adequados;
- III - disponibilização de meios para a obtenção do diagnóstico precoce da doença;
- IV - acesso a estudos e pesquisas clínicas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;
- V - estímulo à prevenção de doença crônica, complexa e rara;
- VI - oferecimento de tratamento sistêmico, universal e integral, com garantia de acesso aos cuidados multidisciplinares;
- VII - acesso às alternativas de linguagem acessíveis em casos extremos, que garantem o respeito à autonomia de vontade do paciente;
- VIII - estímulo à consciencialização, à educação e ao apoio familiar;
- IX - divulgação de informação sobre as Doenças Crônicas, Complexas e Raras e seus tratamentos;
- X - transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos respeitados os princípios e regramentos da Lei Geral de Proteção de Dados - Lei Federal n. 13.709, de 14 de agosto de 2018;
- XI - estímulo à formação e à especialização dos profissionais envolvidos, entre eles os integrantes das equipes multidisciplinares e os agentes comunitários;
- XII - humanização dos cuidados em saúde e nos cuidados centrados no paciente;
- XIII - atenção básica, e especializada de alta complexidade com estrutura adequada, garantidora de estabelecimentos de Centros de Referência, em casos prescritos, e outras formas de garantia de um tratamento adequado;
- XIV - atenção básica, especializada e domiciliar ao paciente e à sua família, empatia na relação médico-paciente, com uso de linguagem simples, detalhamento do termo de consentimento esclarecido e respeito à autonomia da vontade do paciente;
- XV - estímulo a parcerias com instituições de outras cidades, estados e países, que sejam referência em Doença Crônica, Complexa e Rara, para promover o intercâmbio de conhecimentos e experiências;
- XVI - promoção gratuita da saúde, observando-se a forma complementar de participação;
- XVII - promoção do voluntariado;
- XVIII - proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice, às pessoas com as deficiências ou à promoção gratuita de assistência à saúde, à educação ou ainda à integração ao mercado de trabalho, observando-se a forma complementar de participação;
- XIX - promoção da segurança alimentar e nutricional;
- XX - assessoria jurídica gratuita de interesse suplementar;
- XXI - experimentação não lucrativa de novos modelos sócio educativos, e de sistemas alternativos de produção, comércio, emprego e crédito.

Art. 4.º São objetivos deste Estatuto:

I - promover mecanismos adequados para o diagnóstico precoce da Doença Crônica, Complexa e Rara;

II - garantir a Triagem Neonatal Ampliada no Município;

III - criar o registro municipal do paciente com Doença Crônica, Complexa e Rara para coletar dados, monitorar a evolução das doenças e registrar todas as fases do atendimento e o protocolo clínico adotado com a prestação dos serviços especializados, a fim de facilitar a comunicação dos setores de atenção hospitalar e as pesquisas clínicas;

IV - promover a formação, a qualificação e a especialização dos recursos humanos envolvidos no processo de prevenção e tratamento em Doença Crônica, Complexa e Rara;

V - fomentar e promover instrumentos para viabilização e aplicação efetiva da Portaria do Ministério da Saúde n. 199, de 30 de janeiro de 2014;

VI - aprovar as Diretrizes para Atenção Integral à saúde básica, especializada e domiciliar da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde;

VII - instituir incentivos financeiros de custeio para promover e garantir tratamento e medicação adequados, de forma continuada e à medida da necessidade e especificidades do paciente;

VIII - ampliar a rede de atendimento e de sua infraestrutura, conforme diretrizes da Portaria do Ministério da Saúde n. 199, de 30 de janeiro de 2014;

IX - incentivar o financiamento de pesquisas para melhora de diagnóstico precoce, triagem neonatal, métodos contraceptivos e de planejamento familiar (mapeamento genético), além da incorporação de novos tratamentos e medicações de forma continuada e à medida das necessidades e especificidades do paciente;

X - promover a articulação com outros municípios, estados, países, órgãos e entidades sobre tecnologias, conhecimentos, métodos e práticas na prevenção e no tratamento da Doença Crônica, Complexa e Rara;

XI - garantir o cumprimento da legislação vigente, com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara desde o diagnóstico e enquanto durar o tratamento;

XII - garantir transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos e o acesso às informações imprescindíveis acerca da doença e do seu tratamento pelos pacientes e por seus familiares;

XIII - fomentar a comunicação e a publicidade visando à conscientização sobre a Doença Crônica, Complexa e Rara, sua prevenção, seus tratamentos e direitos;

XIV - garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa que vive com Doença Crônica, Complexa e Rara;

XV - erradicar a desinformação e o preconceito, em diversos âmbitos, como no mercado de trabalho, em ambientes pedagógicos e no sistema de saúde;

XVI - contribuir para melhoria da qualidade de vida, da saúde física e mental e do acolhimento aos familiares, bem como dos cuidadores de pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara;

XVII - garantir a participação ativa de pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara e suas famílias na formulação de leis e políticas públicas de saúde.

CAPÍTULO III

DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Art. 5.º São direitos fundamentais da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara:

I - a obtenção de diagnóstico precoce;

II - o acesso a tratamento medicamentos, fisioterapias e outros mecanismos de cuidado em saúde, de maneira universal, equânime, adequado, gratuito e menos nocivo;

III - o acesso a informações transparentes e objetivas relativas à doença e ao seu tratamento;

IV - o direito de não ser discriminado com base em sua condição de saúde diagnosticada com Doença Crônica, Complexa e Rara;

V - a assistência biopsicossocial e dos determinantes sociais de saúde;

VI - a criação de um auxílio para famílias de baixa renda cujos filhos vivam com Doença Crônica, Complexa e Rara;

VII - a garantia de acesso a serviços gratuitos de saúde mental para Pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara e suas famílias;

VIII - a gratuidade no transporte público intermunicipal para Pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara e seu acompanhante;

IX - a prioridade na matrícula em escolas públicas e privadas;

X - o atendimento prioritário nos serviços públicos e nos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população;

XI - a prioridade no acesso a mecanismos que favoreçam a divulgação de informações relativas à prevenção e ao tratamento da doença;

XII - a prioridade na tramitação dos processos judiciais e administrativos;

XIII - a proteção do seu bem-estar pessoal, social e econômico;

XIV - a presença de acompanhante durante todo o período de tratamento, inclusive em internação.

CAPÍTULO IV

DOS DEVERES

Art. 6.º É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar à pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e jurídica, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Constituição do Estado do Paraná e das leis.

Art. 7.º É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar que nenhuma pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara será sujeita a qualquer tipo de negligência, discriminação ou violência em virtude da doença.

§ 1.º Considera-se discriminação qualquer distinção, restrição ou exclusão em razão da doença, mediante ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, de impedir ou de anular o reconhecimento dos direitos assegurados em lei, sob risco de o infrator ser punido na forma da lei, resguardado seu direito de retratação e reparação de danos.

§ 2.º Todo cidadão tem o dever de comunicar, à autoridade competente, qualquer forma de violação à lei, quando tenha testemunhado ou de que se tenha conhecimento, sob pena de responder pela omissão.

Art. 8.º É dever do Município desenvolver políticas públicas de saúde específicas direcionadas à pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, que incluam, entre outras medidas:

I - organizar programa de rastreamento e diagnóstico que favoreça o início precoce do tratamento;

II - garantir acesso universal, igualitário e gratuito aos serviços de saúde; promovendo, quando necessário, seu deslocamento, junto com o acompanhante, em condições compatíveis com as necessidades e limitações físicas, neurológicas e fisiológicas dos pacientes;

III - ter avaliação periódica do tratamento ofertado ao paciente com Doença Crônica, Complexa e Rara na rede pública de saúde e adotar as medidas necessárias para diminuir as desigualdades existentes;

IV - promover processos contínuos de capacitação dos profissionais que atuam diretamente nas fases de prevenção, de diagnóstico e de tratamento da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara;

V - estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços na prevenção, no diagnóstico e no combate à doença;

VI - capacitar e orientar familiares, cuidadores, entidades assistenciais e grupos de autoajuda de pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara;

VII - promover ações e campanhas preventivas e de conscientização a respeito de direitos e benefícios previdenciários, tributários, trabalhistas, processuais e de tratamentos de saúde, entre outros, da pessoa com diagnóstico de Doença Crônica, Complexa e Rara;

VIII - estabelecer normas técnicas e padrões de conduta a serem observados pelos serviços públicos e privados de saúde no atendimento à pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara;

IX - estimular o debate acerca de Doença Crônica, Complexa e Rara no ambiente escolar público e privado;

X - ofertar práticas integrativas e complementares em saúde para indivíduos com Doença Crônica, Complexa e Rara e suas famílias.

Art. 9.º O direito à assistência social, previsto em lei, será prestado de forma articulada e com base nos princípios e diretrizes previstos na Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social, de forma harmonizada com as demais políticas sociais, observadas as demais normas pertinentes.

Art. 10. O Poder Executivo deverá formular políticas específicas, que sejam direcionadas a Pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara, que estejam em situação de vulnerabilidade social, de forma a facilitar o andamento dos procedimentos de diagnóstico e de tratamento.

Art. 11. O Poder Executivo deverá criar incentivo para a inclusão de Pessoas com Doença Crônica, Complexa e Rara e seu familiar no mercado de trabalho.

CAPÍTULO V

DO ATENDIMENTO ESPECIAL A CRIANÇAS, ADOLESCENTES E IDOSOS

Art. 12. O atendimento prestado às crianças, adolescentes e idosos com Doença Crônica, Complexa e Rara, ou em suspeição da doença, deverá ser preferencial em todas suas fases, devendo ser garantido tratamento universal, integral e gratuito, priorizados a prevenção e o diagnóstico precoce.

CAPÍTULO VI

DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 13. É obrigatório o atendimento integral à saúde da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde.

§ 1.º Para efeitos desta Lei, entende-se por atendimento integral aquele realizado nos diversos níveis de complexidade e hierarquia, bem como nas diversas especialidades médicas, de acordo com as necessidades de saúde da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, incluídos assistência médica e de fármacos, assistência psicológica e atendimentos especializados.

§ 2.º O atendimento integral deverá garantir, ainda, tratamento adequado à dor, atendimento multidisciplinar e cuidados paliativos.

Art. 14. A conscientização e o apoio à família da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara constituem compromissos fundamentais do Município e fazem parte indispensável deste Estatuto.

Art. 15. Os direitos e as garantias previstos neste Estatuto não excluem os já previstos em outras legislações.

Art. 16. O Poder Executivo baixará os atos que se fizerem necessários para o fiel cumprimento da presente Lei, podendo firmar convênios com instituições públicas e privadas, associações sem fins lucrativos e outros órgãos ou entes públicos para a implementação do programa.

Art. 17. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Vereador Ulisses Bruder, 9 de março de 2025.

ANGELO SALGUEIRO
Vereador-Autor



Documento assinado eletronicamente por **José Angelo Salgueiro da Silva, Vereador**, em 11/03/2025, às 12:37, conforme Lei Municipal 9.730/2014.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://sei.cmm.pr.gov.br/verifica> informando o código verificador **0373862** e o código CRC **28ED441C**.