ESTA PARTE É EDITADA ELETRONICAMENTE DESDE 3 DE MARÇO DE 2008

DIÁRIO OFICIAL

PARTE I
PODER EXECUTIVO

DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

ANO L - Nº 065
QUARTA-FEIRA, 10 DE ABRIL DE 2024

www.ioerj.com.br

GOVERNO DO ESTADO RIO DE JANEIRO

GOVERNADOR
Cláudio Bomfim de Castro e Silva

VICE-GOVERNADOR
Thiago Pampolha Gonçalves

ÓRGÃOS DO PODER EXECUTIVO

SECRETARIA DE ESTADO DA CASA CIVIL
Nicola Moreira Miccione

SECRETARIA DE ESTADO DO GABINETE DO GOVERNADOR
Rodrigo Ratkus Abel

SECRETARIA DE ESTADO DE GOVERNO
Andre Luis Dantas Ferreira

SECRETARIA DE ESTADO DE PLANEJAMENTO E GESTÃO
Adilson de Faria Maciel

SECRETARIA DE ESTADO DE FAZENDA
Leonardo Lobo Pires

SECRETARIA DE ESTADO DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO, INDÚSTRIA, COMÉRCIO E SERVIÇOS
Vinícius Medeiros Farah

SECRETARIA DE ESTADO DE POLÍCIA MILITAR
Luiz Henrique Marinho Pires

SECRETARIA DE ESTADO DE POLÍCIA CIVIL
Marcus Vinícius Amim Fernandes

SECRETARIA DE ESTADO DE ADMINISTRAÇÃO PENITENCIÁRIA
Maria Rosa Lo Duca Nebel

SECRETARIA DE ESTADO DE DEFESA CIVIL
Leandro Sampaio Monteiro

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
Cláudia Maria Braga de Mello

SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO
Roberta Barreto de Oliveira

SECRETARIA DE ESTADO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO
Mauro Azevedo Neto

SECRETARIA DE ESTADO DE TRANSPORTE E MOBILIDADE URBANA
Washington Reis de Oliveira

SECRETARIA DE ESTADO DO AMBIENTE E SUSTENTABILIDADE
Bernardo Chim Rossi

SECRETARIA DE ESTADO DE AGRICULTURA, PECUÁRIA, PESCA E ABASTECIMENTO
Flávio Campos Ferreira

SECRETARIA DE ESTADO DE CULTURA E ECONOMIA CRIATIVA
Danielle Christian Ribeiro Barros

SECRETARIA DE ESTADO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DIREITOS HUMANOS
Rosangela de Souza Gomes

SECRETARIA DE ESTADO DE ESPORTE E LAZER
Rafael Carneiro Monteiro Picciani

SECRETARIA DE ESTADO DE TURISMO
Gustavo Reis Ferreira

CONTROLADORIA GERAL DO ESTADO
Demetrio Abdennur Farah Neto

GABINETE DE SEGURANÇA INSTITUCIONAL DO GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
Edu Guimarães de Souza

SECRETARIA DE ESTADO DE TRABALHO E RENDA
Arthur Carvalho Monteiro

SECRETARIA EXTRAORDINÁRIA DE REPRESENTAÇÃO DO GOVERNO EM BRASÍLIA
André Luís Dantas Ferreira - Interino

SECRETARIA DE ESTADO DE TRANSFORMAÇÃO DIGITAL
José Mauro de Farias Junior

SECRETARIA DE ESTADO DE INFRAESTRUTURA E OBRAS PÚBLICAS
Uruan Cintra de Andrade

SECRETARIA DE ESTADO DE ENERGIA E ECONOMIA DO MAR
Felipe dos Santos Peixoto (Interino)

SECRETARIA DE ESTADO DE HABITAÇÃO DE INTERESSE SOCIAL
Bruno Felgueira Dauaire

SECRETARIA DE ESTADO INTERGERACIONAL DE JUVENTUDE E ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL
Isabela Silva Alves (Interina)

SECRETARIA DE ESTADO DA MULHER
Heloisa Helena de Alencar Aguiar

SECRETARIA DE ESTADO DAS CIDADES
Douglas Ruas dos Santos

SECRETARIA DE ESTADO DE DEFESA DO CONSUMIDOR
Gutemberg de Paula Fonseca

SECRETARIA DE ESTADO DE SEGURANÇA PÚBLICA
Victor Cesar Carvalho dos Santos

PROCURADORIA GERAL DO ESTADO
Renan Miguel Saad

GOVERNO DO ESTADO
www.rj.gov.br

SUMÁRIO

Atos do Poder Legislativo 1

Atos do Poder Executivo 4

Gabinete do Governador 4
Governadoria do Estado ....
Gabinete do Vice-Governador ....
Vice-Governadoria do Estado ....

ÓRGÃOS DA CHEFIA DO PODER EXECUTIVO (Secretarias de Estado)

Casa Civil 4
Gabinete do Governador ....
Governo 10
Planejamento e Gestão 10
Fazenda 11
Desenvolvimento Econômico, Indústria, Comércio e Serviços ....
Polícia Militar 12
Polícia Civil 13
Administração Penitenciária 15
Defesa Civil 17
Saúde 18
Educação 21
Ciência, Tecnologia e Inovação 25
Transportes e Mobilidade Urbana 27
Ambiente e Sustentabilidade 28
Agricultura, Pecuária, Pesca e Abastecimento 28
Cultura e Economia Criativa 28
Desenvolvimento Social e Direitos Humanos 28
Esporte e Lazer 29
Turismo ....
Controladoria Geral do Estado 29
Gabinete de Segurança Institucional do Governo do Estado do Rio de Janeiro 30
Trabalho e Renda ....
Extraordinária de Representação do Governo em Brasília ....
Transformação Digital 31
Infraestrutura e Obras Públicas 31
Energia e Economia do Mar 31
Habitação de Interesse Social 31
Intergeracional de Juventude e Envelhecimento Saudável 32
Mulher ....
Cidades ....
Defesa do Consumidor 33
Segurança Pública ....
Procuradoria Geral do Estado 33

AVISOS, EDITAIS E TERMOS DE CONTRATO 33

REPARTIÇÕES FEDERAIS ....

ATOS DO PODER LEGISLATIVO

LEI Nº 10.315 DE 09 DE ABRIL DE 2024

INSTITUI, NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, O ESTATUTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA COMPLEXA E RARA

O Governador do Estado do Rio de Janeiro
Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - Esta lei cria, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, 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 da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e a sua inclusão social.

Parágrafo Único - Essa 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. 2º - Para efeitos dessa lei, consideram-se:

§ 1º - 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:

I - doenças crônicas visíveis: aquelas condições de saúde que apresentam manifestações físicas externas evidentes, perceptíveis sem a necessidade de exame médicos detalhado. Dentre os exemplos incluem-se deficiências motoras, deformidades físicas e marcas visíveis na pele;

II - doenças crônicas invisíveis: aquelas condições de saúde que não apresentam sinais externos óbvios e podem ser menos perceptíveis à observação direta. Dentre os exemplos incluem-se doenças autoimunes, transtornos mentais, enfermidades metabólicas e outras condições que não produzem manifestações físicas externas facilmente observadas.

§ 2º - doenças complexas: aquelas associadas aos efeitos de múltiplos genes (poligênicos) em combinação com estilo de vida e fatores ambientais, causadas por múltiplos fatores contribuintes.

§ 3º - doenças raras: aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme definição dada pelo Ministério da Saúde, através da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

CAPÍTULO I - DOS PRINCÍPIOS E DOS OBJETIVOS

Art. 3º - 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 - 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 - informação sobre a Doença Crônica Complexa e Rara 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 nº 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 outros 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 a 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 socioeducativos, e de sistemas alternativos de produção, comércio, emprego e crédito.

Art. 4º - São objetivos deste Estatuto:

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

II - garantir a Triagem Neonatal Ampliada em todos os Municípios do Estado;

III - criar o registro estadual 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 nº 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 de Estado de Saúde (SES);

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 nº 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 entre outros 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 na qualidade de vida, na saúde física e mental e no acolhimento dos familiares e 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.

Imprensa Oficial DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO — GOVERNO DO ESTADO RIO DE JANEIRO
DOCUMENTO ASSINADO DIGITALMENTE
A assinatura não possui validade quando impresso.

A IMPRENSA OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO garante a autenticidade deste documento, quando visualizado diretamente no portal www.io.rj.gov.br.
Assinado digitalmente em Quarta-feira, 10 de Abril de 2024 às 01:56:04 -0300.