



PROJETO DE LEI Nº 003 /2020

Autoria: Vereador Ramon Dias Gidalte

PROT N° 0269/20

Em, 13 / 03 / 2020

Joziane Silva Gomes

Joziane Silva Gomes

AUXILIAR LEGISLATIVO

Matr. 028/PL

Ementa: Estabelece a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Casimiro de Abreu.

Art. 1º - Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Casimiro de Abreu.

Art. 2º - Para efeitos desta lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, conforme a Portaria nº 199/2014, do Ministério da Saúde.

Parágrafo Único. Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na Portaria referida no *caput* deste artigo, editadas em resoluções e/ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão acompanhadas pela presente Lei.

Art. 3º - São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras:

I – desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce das doenças raras, em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;

II – garantir a universalidade, a integridade e a equidade das ações e serviços de saúde aos pacientes, com a consequente redução da morbidade e mortalidade no âmbito do Município;

III – proporcionar atenção integral à saúde, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede;

V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica e doenças raras em geral;

VI – qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política Municipal para Doenças Raras.

Parágrafo único. Para cumprimento dos objetivos de que trata este artigo, o Poder Público poderá firmar contratos de direito público ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.



Art. 4º - Através da Política estabelecida por essa lei, o Município poderá:

I – estimular a formação e a qualificação dos profissionais e trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doença rara;

II – oferecer suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequados;

III – promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV – definir estratégias de articulação com entidades civis afetas ao tema, com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nas estratégias de saúde básica do município;

V – organizar e implementar mecanismos para o correto diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI – propiciar a educação permanente dos profissionais da saúde, desenvolvendo competências relacionadas à prevenção, diagnóstico, cuidado e atenção às doenças raras.

VII – fomentar a atualização permanente para os profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e anestésias específicas, com observância às orientações das entidades representativas destes pacientes;

Art. 5º - São diretrizes para o funcionamento e consecução dos objetivos desta Política Municipal:

I – respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade dos pacientes com doenças raras para fazerem as próprias escolhas;

II – promoção da equidade, do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

III – garantia de acesso aos serviços com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

IV – atenção humanizada e centrada nas necessidades dos pacientes, com ênfase em serviços de atendimento específicos, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares, em respeito ao princípio da integralidade;

V – promoção de estratégias de educação permanente;

VI – diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.



Art. 6º - A Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras observará:

I - o planejamento e a coordenação das políticas de que trata essa lei;

II - o acompanhamento da execução da política de que trata esta lei, estabelecendo diretrizes e protocolos para a correta classificação, identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

Art. 7º - A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar, nem sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 8º - Equipamentos e infraestruturas física e de pessoal preexistentes no Município poderão ser adaptados para o cumprimento desta lei.

Art. 9º - Cabe ao poder Executivo regulamentar esta lei, no que couber.

Art. 10 - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Casimiro de Abreu, 03 de março de 2020.


RAMON DIAS GIDALTE
Vereador



EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O presente projeto de lei visa instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Município de Casimiro de Abreu, com o objetivo principal de melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, reduzir a incapacidade causada por essas doenças e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

O artigo 6º, da Constituição da República, aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o artigo 23, inciso II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Estima-se que existem quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.

No Brasil, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), essas doenças afetam em torno de 13 milhões de pessoas, as quais, em razão de não terem tratamento adequado, possuem acesso somente a medicamentos paliativos que amenizam os sintomas, mas não interferem na evolução dos pacientes.

As doenças raras em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e suas famílias. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Muitas dessas doenças não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em



acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Todavia, as suas especificidades não podem ser justificativa ou entrave para que esses pacientes deixem de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo. Embora essas doenças sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Dessa forma, apresento este importante projeto de lei para aprovação pelos nobres colegas Vereadores, visando estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras no nosso Município.

Casimiro de Abreu, 09 de março de 2020.



RAMON DIAS GIDALTE
Vereador