**PROJETO DE LEI Nº 50/2022.**

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

A CÂMARA MUNICIPAL DE PEDRO LEOPOLDO APROVA:

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.

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 da 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;

II – garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;

III – definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

IV – garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

V – 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;

VI – 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;

VII – 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;

VIII – 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;

IX – 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.

Sala das Sessões, 17 de outubro de 2022.

**Frederico Henrique Cota Alves**
Vereador

## JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras no Município de Pedro Leopoldo, 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. Estimulando mecanismos que possibilitem a devida assistência e amparo, com o objetivo de melhorar o acesso aos serviços de saúde, a informação, e os cuidados adequados aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara.

A propositura procura *concretizar* o direito à saúde, contexto no qual o Município possui, indubitavelmente, competência para editar normas protetivas da saúde pública, nos termos dos artigos 30, I e II, cc. 24, XII, da Constituição Federal e presente também na Lei Orgânica do Município, suplementando a Legislação Federal e a Estadual.

E, sendo certo que a saúde é direito de todos e dever do Estado (art. 196 da Constituição Federal), são de relevância pública as ações e os serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor sobre sua regulamentação, fiscalização e controle (art. 197).

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

Ainda, vale mencionar que o Anexo XXXVIII, da Portaria de Consolidação n° 2 de 28 de setembro de 2017 do Ministério da Saúde (Origem: PRT MS/GM 199/2014), dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Essa Política tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha. A Portaria em questão traz responsabilidades específicas aos Municípios.

Ressalta-se que a linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com RAS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Ainda temos legislações correlatas que abrangem o tema, em relação à legislação do Estado de Minas Gerais, destacam-se:

- ***Lei Estadual n°21.402 de 2014, que institui a semana Estadual de Doenças Raras.***
- ***Lei Estadual n° 23.335 de 2019, que institui o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras.***
- ***Lei Estadual n° 23.554 de 2020, que estabelece objetivos e diretrizes para a adoção de medidas de atenção à saúde materna e infantil no Estado. A lei prevê, dentre outras considerações, a "garantia de que os hospitais, as maternidades, as clínicas médicas e os demais estabelecimentos de atenção à saúde, públicos e privados, localizados no Estado informem os pais ou responsáveis pelo recém-nascido da existência do teste do pezinho ampliado" e que "o Estado garantirá, na forma de regulamento, a execução de todos os exames de triagem neonatal, inclusive o teste do pezinho ampliado".***

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada cem mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada dois mil 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 treze milhões de pessoas, as quais, em razão de não receberem tratamento adequado, possuem acesso somente a medicamentos paliativos que amenizam os sintomas, aias 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 ou virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria delas (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 a 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 justificativas ou entraves para que esses pacientes deixem de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de Wide 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 a estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras no nosso Município.

Sala das Sessões, 17 de outubro de 2022.

**Frederico Henrique Cota Alves**
Vereador