PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº DE 20 DE ABRIL DE 2023.

VEREADORA CLEIDE HILÁRIO

*'DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM **DOENÇAS RARAS** NO MUNICÍPIO DE ANÁPOLIS'.*

A **Câmara Municipal de Anápolis** aprovou e eu, **Prefeito Municipal**, nos termos do art. 58 da LOMA, sanciono a seguinte Lei:

Art. 1°. A Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras possui o objetivo de reduzir a mortalidade, as manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida da população, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

§ 1°. Para efeitos desta Lei, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam de doença para doença e de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

§ 2º. Para os efeitos desta lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme o anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação n° 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde.

§ 3°. Alterações sobre a definição de doenças raras, constantes na portaria mencionada no § 2° deste artigo, editadas em resoluções ou portarias posteriores do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta lei.

Art. 2°. São objetivos da Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, no âmbito da rede pública de saúde do Município de Anápolis:

I - Garantir e ampliar o acesso universal, igualitário e equânime às ações e serviços de saúde pública;

II - Proporcionar a integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e continuo 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. 3°. 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 medicamentos 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 serviços da rede pública de saúde para o cuidado da pessoa com doença rara;

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.

Art. 5º. A rede pública de saúde do Município de Anápolis proporcionará de acordo com o orçamento vigente:

I - Que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras detenham infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e instintos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário, por meio do SUS;

II - Garantir o financiamento para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, no âmbito dos gastos constitucionalmente indicados, ou ainda quando forem verba orçamentária periódica;

III - Garantir a formação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;

IV - Definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das consideradas doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação, inclusive por meio de Convênios, Ajustes, Termos e Acordos de Cooperação com o Poder Público e/ou Privado;

V - Garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde, resguardadas as previsões da Lei Geral de Proteção de Dados;

VI - 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;

VII - 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;

VIII - 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;

IX - 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;

X - 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.

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. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 8º. O Executivo regulamentará esta lei, em especial a atuação da Secretaria Municipal de Saúde.

Art. 9°. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 20 de abril de 2023.

CLEIDE MARTINS HILÁRIO DE BARROS
VEREADORA - REPUBLICANOS

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras no Município de Anápolis, 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, 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 Púbico 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 públicas.

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 agravamento e evolução da doença.

Desta maneira, em virtude da relevância do tema para a sociedade, bem como, da necessidade imperiosa de preservar direitos fundamentais da pessoa com doença rara,

incentivando e criando políticas públicas em prol desta causa, submeto o presente projeto de lei à apreciação dos Nobres Vereadores, conclamando o apoio a esta iniciativa.

Sala das Sessões, 20 de abril de 2023.

CLEIDE MARTINS HILÁRIO DE BARROS
VEREADORA - REPUBLICANOS