PROJETO DE LEI Nº 118/2023

EMENTA: Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Rio das Ostras e dá outras providências.

Vereador Autor: Maurício Braga Mesquita

A Câmara Municipal de Rio das Ostras, Estado do Rio de Janeiro, no uso de suas atribuições legais APROVOU e EU PROMULGO, o seguinte:

LEI:

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

§1°. Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme Portaria nº 199, de 30 de janeiro 2014, do Ministério da Saúde.

§2°. As alterações sobre a definição de doenças raras constante no §1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde serão recepcionadas pela presente Lei.

Art. 2º - 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 da mortalidade no âmbito do Município de Rio das Ostras;

III. proporcionar atenção integral à saúde, visando a 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 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 na implantação e a implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras;

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

Art. 3º - São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

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

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

III. garantia de acesso aos serviços de saúde 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. 4º- O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no que couber.

Art. 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 6 de março de 2023.

Maurício Braga Mesquita
Vereador

JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei, ora apresentado a esta respeitada Câmara Municipal, tem por objetivo instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Rio das Ostras.

Segundo a Literatura Médica, 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 e, a maioria delas (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

Já de acordo com a OMS – Organização Mundial da 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.

Desta forma, considerando que, segundo a Constituição Federal, a saúde é um direito de todos e dever da União, Estados e Municípios, deve o Poder Público contribuir de forma efetiva para garantir o efetivo cumprimento dos dispositivos garantidores de uma saúde pública de qualidade e universal.

Ainda nesse sentido, infelizmente no Brasil ainda não existem protocolos clínicos para doenças raras, que urgentemente precisam ser estabelecidos e aplicados para assegurar de forma satisfatória o acesso aos serviços e instrumentos necessários para prevenir, evitar o agravamento, reduzir a mortalidade e as manifestações secundárias que comprometem a qualidade de vida das pessoas afetadas e de seus familiares.

O Projeto em questão encontra amparo na existência de iniciativa parlamentar para a fixação de normas gerais norteadoras de políticas públicas, consoante a Lei Orgânica Municipal e o posicionamento atual da jurisprudência dos Tribunais Pátrios sobre o tema.

> Art. 14 - Cabe à Câmara Municipal, com a sanção do Prefeito, legislar sobre as matérias de competência do Município, especialmente no que se refere ao seguinte:
>
> I - assuntos de interesse local, inclusive suplementando a legislação federal e estadual, notadamente no que diz respeito:
>
> (...)
>
> a) à saúde, à assistência pública e à proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

o) às políticas públicas do Município;

Com efeito, verifica-se que o Judiciário vem adotando posicionamento mais flexível no que tange à iniciativa parlamentar para edição de leis que versem sobre programas e serviços públicos, desde que não haja invasão da esfera administrativa - esta reservada ao Poder Executivo - o que se daria, por exemplo, através da determinação de criação de órgãos ou da criação de novas atribuições a órgãos já existentes, ou ainda, da criação de cargos públicos.

Assim, o legislador não excede seus poderes nem invade seara exclusiva do Chefe do Executivo. A legislação em comento se limita a estabelecer diretrizes aos órgãos executivos, meros balizamentos gerais, sem extrapolar as atribuições próprias daqueles órgãos.

Ora, quando o projeto se limitar à fixação de normas de conteúdo geral, programático ou, então, quando estabeleça disciplina sobre determinada matéria que já esteja inserida na competência de órgãos municipais, fazendo-o de forma harmônica com a legislação de regência do tema, não há que se cogitar de vícios, eis que a reserva de iniciativa deve ser interpretada restritivamente (STF, Tema 917 de Repercussão Geral):

> "Recurso extraordinário com agravo. Repercussão geral. 2. Ação Direta de Inconstitucionalidade estadual. Lei 5.616/2013, do Município do Rio de Janeiro. Instalação de câmeras de monitoramento em escolas e cercanias. 3. Inconstitucionalidade formal. Vício de iniciativa. Competência privativa do Poder Executivo municipal. Não ocorrência. Não usurpa a competência privativa do chefe do Poder Executivo lei que, embora crie despesa para a Administração Pública, não trata da sua estrutura ou da atribuição de seus órgãos nem do regime jurídico de servidores públicos. 4. Repercussão geral reconhecida com reafirmação da jurisprudência desta Corte. 5. Recurso extraordinário provido." (ARE 878911 RG, Relator(a): GILMAR MENDES, Tribunal Pleno, julgado em 29/09/2016, PROCESSO ELETRÔNICO REPERCUSSÃO GERAL - MÉRITO DJe-217 DIVULG 10-10-2016 PUBLIC 11-10-2016).

Assim, submeto aos nobres pares o presente Projeto de Lei, esperando contar com o apoio unânime para a sua aprovação.

Sala das Sessões, 6 de março de 2023.

Maurício Braga Mesquita
Vereador