Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

INDICAÇÃO Nº 0816/2024

Institui diretrizes para a estruturação da Linha de Cuidado em Doenças Raras no âmbito dos serviços de atendimento à saúde da população do Município de Fortaleza.

EXMO. SR. PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,

Vimos à presença de Vossa Excelência a fim de requerer, nos termos regimentais, que seja submetida à apreciação do Colendo Plenário desta Casa Legislativa a Indicação epigrafada.

Dessa forma, desejamos poder contar com o apoio de Vossa Excelência e de todos os pares desta Casa Legislativa, a fim de que a presente propositura, ante sua relevância e após a esperada aprovação, seja enviada ao Excelentíssimo Senhor Prefeito de Fortaleza para o pugnado corolário legal.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, 04 **de** 11 **2024.**

JORGE PINHEIRO – PSDB

DEPTO. LEGISLATIVO
RECEBIDO
04 NOV 2024
14:17 Min
Servidor

0817/2024

INDICAÇÃO Nº

AO PROJETO DE LEI Nº

Institui diretrizes para a estruturação da Linha de Cuidado em Doenças Raras no âmbito dos serviços de atendimento à saúde da população do Município de Fortaleza.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º – Esta Lei fixa as diretrizes para a estruturação da Linha de Cuidado em Doenças Raras no âmbito dos serviços de atendimento à saúde da população do Município de Fortaleza.

Parágrafo Único. Para efeito desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, tais como, mas não exclusivamente:

I – Acromegalia;

II – Anemia aplástica, mielodisplasia e neutropenias constitucionais;

III – Angioedema;

IV – Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha;

V – Artrite reativa;

VI – Biotinidase;

VII – Deficiência de hormônio do crescimento – hipopituitarismo;

VIII – Dermatomiosite e polimiosite;

IX – Diabetes insípido;

X – Distonias e espasmo hemifacial;

XI – Doença de Crohn;

0816/2021

XII – Doença falciforme;

XIII – Doença de Gaucher;

XIV – Doença de Huntington;

XV – Doença de Machado-Joseph;

XVI – Doença de Paget – osteíte deformante;

XVII – Doença de Wilson;

XVIII – Epidermólise bolhosa;

XIX – Esclerose lateral amiotrófica;

XX – Esclerose múltipla;

XXI – Espondilite ancilosante;

XXII – Febre mediterrânea familiar;

XXIII – Fenilcetonúria;

XXIV – Fibrose cística;

XXV – Filariose linfática;

XXVI – Hemoglobinúria paroxística noturna;

XXVII – Hepatite autoimune;

XXVIII – Hiperplasia adrenal congênita;

XXIX – Hipertensão arterial pulmonar;

XXX – Hipoparatireoidismo;

XXXI – Hipotireoidismo congênito;

XXXII – Ictioses hereditárias;

XXXII – Imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos;

XXXIII – Insuficiência adrenal congênita;

0816/2021

XXXIV – Insuficiência pancreática exócrina;

XXXV – Leucemia mielóide crônica (adultos);

XXXVI – Leucemia mielóide crônica (crianças e adolescentes);

XXXVII – Lúpus eritematoso sistêmico;

XXXVIII – Miastenia gravis;

XXXIX – Mieloma múltiplo;

XL – Mucopolissacaridose tipo I;

XLI – Mucopolissacaridose tipo II;

XLII – Osteogênese imperfeita;

XLIII – Púrpura trombocitopênica idiopática;

XLIV – Sarcoma das partes moles;

XLV – Síndrome hemolítico-urêmica atípica (Shua);

XLVI – Síndrome de Cushing;

XLVII – Síndrome de Guillain-Barré;

XLVIII – Síndrome de Turner;

XLIX – Síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes;

L – Talassemias;

LI – Tumores neuroendócrinos (TNEs).

Art. 2º – A Linha de Cuidado em Doenças Raras tem como finalidade realizar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde.

Art. 3º – A linha de Cuidado em Doenças Raras deverá:

05/8/2021

I – expressar os fluxos assistenciais que precisam ser garantidos ao usuário a fim de atender às necessidades de saúde relacionadas a sua condição; e

II – definir as ações e os serviços que serão ofertados por cada componente da Rede de Atenção à Saúde, baseadas em diretrizes clínicas, sempre considerando as evidências científicas sobre o tema.

Art. 4º – São princípios da Linha de Cuidado em Doenças Raras:

I – acesso e acolhimento aos usuários com doenças raras em todos os pontos de atenção;

II – humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde;

III – modelo de atenção abrangente realizado por equipes multiprofissionais;

IV – articulação entre os diversos serviços e ações de saúde, constituindo redes de saúde com integração e conectividade entre os diferentes pontos de atenção;

Art. 5º – São estratégias de estruturação da Linha de Cuidado em Doenças Raras:

I – organização da assistência integral ao paciente com doenças raras;

II – estratificação dos serviços de referência para o atendimento de pacientes com doenças raras;

III – caracterização dos pontos de atenção que conformam a linha de cuidado por meio da definição mínima de competências e de responsabilidades de cada um deles e do estabelecimento de mecanismos de comunicação entre eles, dentre outros dispositivos;

IV – garantia de acesso regulado à atenção especializada, ambulatorial e hospitalar;

V – estabelecimento de critérios técnicos adequados para o funcionamento e acompanhamento dos serviços de atendimento em Doenças Raras;

0816/2024

VI – definição dos mecanismos de monitoramento e avaliação dos serviços de atendimento;

VII – definição de metas quantitativas e qualitativas que visem ao aprimoramento do processo de atenção à saúde;

VIII – composição de equipes multiprofissionais, com atuação interdisciplinar nas linhas de cuidado, ampliando a possibilidade de apoio e manejo adequado nas várias situações clínicas, funcionais e sócio-familiares relacionadas à doenças raras;

IX – formação profissional e educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado;

X – garantia da avaliação e do acompanhamento periódicos das pessoas com doenças raras de forma integral e criteriosa, considerando-se a totalidade dos fatores de risco a que estão sujeitas e não apenas o potencial isolado de cada diagnóstico clínico ou laboratorial.

Art. 6º – O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 dias contados de sua publicação.

Art. 7º – As despesas com a execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 8º – Esta Lei entra em vigor no ato de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, de 2024.

JORGE PINHEIRO – PSDB

0816/2022

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei Ordinária tem como objetivo fixar as diretrizes para a estruturação da linha de cuidados em Doenças Raras, no âmbito dos serviços de atendimento à saúde da população do Município de Fortaleza, constituída a partir de princípios e estratégias que visam garantir a atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde.

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, segundo preceitua a Organização Mundial da Saúde. Estima-se que existam no mundo entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de enfermidades tidas como raras. Elas são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo levar à morte dos pacientes e afetar a qualidade de vida das famílias. No Brasil, a estimativa é que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras.

No Estado do Ceará não é diferente. No ano de 2022, por exemplo, o Hospital Infantil Albert Sabin atendeu cerca de 600 crianças e adolescentes com doenças raras por mês.[1] Embora já não tão recente, o dado é significativo e revela a necessidade de também no âmbito municipal serem **criadas estruturas e equipamentos voltados ao atendimento especializado desses cidadãos.**

Em vista das particularidades atinentes às doenças raras, a seu diagnóstico e a seu tratamento, elaboramos um conjunto de diretrizes para a implementação de uma linha de cuidado voltada às doenças, que deverá, antes de mais nada expressar os fluxos assistenciais que precisam ser garantidos ao usuário a fim de atender às necessidades de saúde relacionadas a sua condição crônica e definir as ações e os serviços que serão ofertados por cada componente da Rede de Atenção à Saúde,

1 https://www.ceara.gov.br/2022/02/25/referencia-em-doencas-raras-hias-atende-cerca-de-600-criancas-e-adolescentes-por-mes/

baseadas em diretrizes clínicas, sempre considerando as evidências científicas sobre o tema de que trata.

Assim, diante de todo o exposto e cientes da relevância da matéria, apresentamos a presente propositura, esperando contar com o apoio dos nobres pares para aprovação.

JORGE PINHEIRO – PSDB