PROJETO DE LEI Nº - 030/2021

10 de março de 2021

Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Itapetinga.

A CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPETINGA, Estado do Bahia, aprovou e eu, **PREFEITO DO MUNICÍPIO**, sanciono a seguinte **LEI**:

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

§ 1º 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 a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

§ 2º Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na portaria referida 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 Itapetinga;

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 Executivo Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º É facultado ao Município de Itapetinga, por meio da política estabelecida por esta Lei:

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, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras;

VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e as anestesias específicas, com observância às orientações das entidades representativas desses pacientes.

Art. 4º 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. 5º 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 esta 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. 6º A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 7º Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Itapetinga poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 8º O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 10 de março de 2021.

Emanuelle Brandão Dias Carvalho
Vereadora-MDB

JUSTIFICATIVA

Senhor Presidente,
Senhores Vereadores e Vereadoras

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Itapetinga, 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 art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade.

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, 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 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 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 a estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras no nosso Município.

Sala das Sessões, 10 de março de 2021.

Emanuelle Brandão Dias Carvalho
Vereadora-MDB