02

Câmara Municipal de Varginha

À Comissão de Justiça, Legislação e Redação Final.
Varginha, 28 de 08 de 21
Presidente da Câmara

Projeto de Lei Nº 77/2021

INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE VARGINHA MG E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O Povo do Município de Varginha, Estado de Minas Gerais, por seus representantes na Câmara Municipal,

A P R O V A:

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

§ 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 por esta Lei.

Art. 2 º São características das Doenças Raras:

I – As Doenças Raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.

II – Não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas.

Art. 03 º Serão avaliados os indivíduos com doenças raras ou com risco de desenvolvê-las e seus familiares, de acordo com os grupos:

I – Grupo composto por Doenças Raras de origem genética:

a) Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia,

b) Deficiência Intelectual e

c) Erros Inatos do Metabolismo,

II – Grupo composto por Doenças Raras não Genéticas:

Praça Governador Benedito Valadares, 11 - Centro - CEP 37002 020 - Varginha - MG - Telefax: (35) 3219 4757
http://www.camaravarginha.mg.gov.br email imprensa@camaravarginha.mg.gov.br / secretaria@camaravarginha.mg.gov.br

03

a) Infecciosas,
b) Inflamatórias,
c) Autoimunes,
d) Outras Doenças Raras de origem não Genética.

Art. 4º - 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 Varginha - MG;

III – proporcionar atenção integral à saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção, cuidado e serviços disponíveis na rede;

V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia, 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 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 Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 5º - É facultado ao município de Varginha – MG, 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;

Praça Governador Benedito Valadares, 11 · Centro · CEP 37002.020 · Varginha - MG · Telefax: (35) 3219.4757
http://www.camaravarginha.mg.gov.br email: imprensa@camaravarginha.mg.gov.br / secretaria@camaravarginha.mg.gov.br

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. 6º - São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

I – A Rede de Atenção à Saúde Pública Municipal deverá garantir aos familiares e pacientes com Doenças Raras:

a) Estruturação da atenção de forma integrada e coordenada em todos os níveis, desde a prevenção, acolhimento, diagnóstico, tratamento (baseado em protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas), apoio até a resolução, seguimento e reabilitação.

b) Acesso a recursos diagnósticos e terapêuticos;

c) Acesso à informação e ao cuidado;

d) Aconselhamento Genético (AG), quando indicado.

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

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

IV– garantia de acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V – 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;

VI – promoção de estratégias de educação permanente;

VII– 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. 7º - 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,

Praça Governador Benedito Valadares, 11 - Centro - CEP 37002.020 - Varginha - MG - Telefax: (35) 3219.4757
http://www.camaravarginha.mg.gov.br email: imprensa@camaravarginha.mg.gov.br / secretaria@camaravarginha.mg.gov.br

identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

III – Observação genético-clínica: anamnese, elaboração de heredograma (pelo menos três gerações), atenção aos antecedentes gestacionais, condições ao nascimento e período neonatal, desenvolvimento somático e neuropsicomotor e outras intercorrências mórbidas relevantes; exame físico completo, com especial atenção à antropometria e presença de sinais dismórficos;

IV – Avaliação genético-clínica de natimortos e avaliação de óbitos de indivíduos com anomalias congênitas;

V– Encaminhamento para outras especialidades, para investigação e manejo, se necessário;

VI – Avaliação Genética, com elaboração de relatório a ser entregue uma cópia ao paciente;

VII – Solicitação de exames diagnósticos;

VIII– Tratamento específico de acordo com o problema e baseado em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas;

IX – Terapia de apoio;

X – Ações de inclusão social.

Art. 8º - Ainda cabe à Rede de Atenção à Saúde Pública Municipal oferecer consulta médica rápida para avaliação e eventual encaminhamento a Serviço Especializado ou Serviços de Referência em Doenças Raras, fundamentada em anamnese e exame físico, com coleta dos dados referentes à situação apresentada, podendo incluir:

I– Doença Rara diagnosticada: anamnese completa, com especial atenção à história familiar, exame físico meticuloso, incluindo os aspectos morfológicos;

II – Futura descendência: anamnese completa, com especial atenção à história familiar e presença de consanguinidade. Coletar o máximo de informações sobre os casos que motivaram a consulta, se possível examinando-os ou coletando dados prévios mais objetivos sobre a afecção (exames subsidiários, consultas, relatórios médicos, laudos de exames complementares, especialmente biopsias e necropsias).

III– Caracterizar adequadamente a consanguinidade: realizar exame físico cuidadoso, considerando a suspeita diagnóstica e o fato de indivíduos de isolados geográficos poderem ter uma maior incidência de doenças raras, necessitando de uma vigília constante da Atenção Básica.

IV– Gestações de risco: anamnese completa, história familiar, laudos de ultrassons e outros exames complementares;

V– Demais casos: principais sinais e sintomas da doença avaliada, situações ambientais que favoreçam o aparecimento da doença, e grau de parentesco ou convivência com outros afetados.

Praça Governador Benedito Valadares, 11 · Centro · CEP 37002 020 · Varginha · MG · Telefax: (35) 3219 4757
http://www.camaravarginha.mg.gov.br email: imprensa@camaravarginha.mg.gov.br / secretaria@camaravarginha.mg.gov.br

06

VI – Oferecer atenção multiprofissional e projeto terapêutico singular: o indivíduo e sua família devem ser acompanhados no seu território pela equipe de atenção básica, durante e após o processo de definição diagnóstica.

Art. 9º São direitos da pessoa com doença rara, entre outros assegurados e decorrentes desta Lei:

I – Prioridade no atendimento em órgãos públicos e bancos;

II – Prioridade no tratamento fora de domicílio (TFD);

III – Vaga em escola pública próxima à sua residência;

IV – Transporte gratuito;

V – Acompanhamento de equipe de apoio no ambiente escolar.

Art. 10 A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar ou social e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 11 Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Varginha – MG poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 12 O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no prazo de 60(sessenta) dias, contados a partir da data de sua publicação.

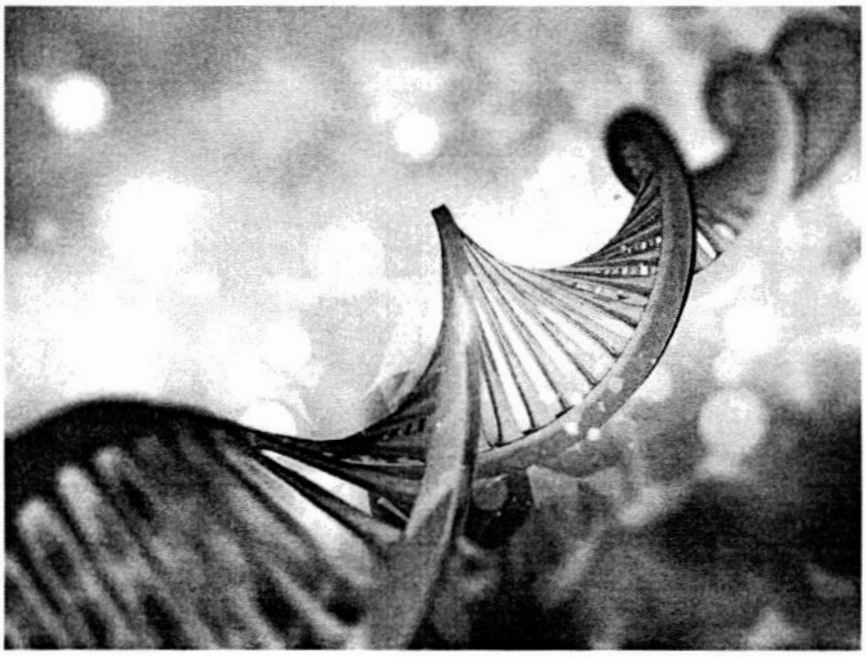
Art. 13 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Varginha,
em 25 de agosto de 2021.

LUCAS GABRIEL RIBEIRO "Dr. Lucas"
Vereador

Praça Governador Benedito Valadares, 11 · Centro · CEP 37002 020 - Varginha - MG · Telefax: (35) 3219 4757
http://www.camaravarginha.mg.gov.br email: imprensa@camaravarginha.mg.gov.br / secretaria@camaravarginha.mg.gov.br

DOENÇAS RARAS – QUAIS SÃO E POR QUE SÃO CHAMADAS DESSA FORMA?



As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

comuns de se desenvolverem em pessoas portadoras da acromegalia. A cada ano, ela tem uma incidência de três a quatro casos por milhão. Além disso, se não tratada, pode levar à morte. No entanto, a maioria dos pacientes pode conviver com a doença, a partir de um tratamento com um especialista. As três formas de tratá-la são: medicamentos, cirurgia e radioterapia.

Angiodema hereditário: é uma doença genética que provoca inchaços nas extremidades do corpo, do rosto, dos órgãos genitais, mucosas do trato intestinal, da laringe e outros órgãos. Além dos inchaços, outros sintomas são: náuseas, vômitos e diarreia. O diagnóstico da doença é feito por meio do histórico médico do paciente, além de exames laboratoriais, físicos e de imagem. O angiodema hereditário é uma doença rara que não tem cura, mas o tratamento para aliviar ou prevenir crises é feito com medicamentos indicados por um especialista.

Doença de Crohn: é uma doença inflamatória crônica que atinge o intestino e os casos mais graves podem apresentar entupimento ou perfurações intestinais. Enfraquecimento, dores abdominais e nas articulações, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedra nos rins e na vesícula são alguns dos principais sintomas. Ela atinge tanto homens quanto mulheres, principalmente entre os 20 e 40 anos de idade e a incidência é maior em fumantes. Não se sabe ao certo quais são as causas dessa doença, mas há indícios de que ela surge por causa de problemas no sistema imunológico. Para fazer o diagnóstico é necessário realizar exames de sangue, clínicos, de imagem e analisar o histórico do paciente.

REFERÊNCIAS

http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras (http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras) - acessado em 17/06/2019

http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease (http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease) - acessado em 17/06/2019

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

- As doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte.
- Não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas.
- As doenças órfãs alteram diretamente a qualidade de vida da pessoa e, muitas vezes, o paciente perde a autonomia para realizar suas atividades. Por isso, causam muita dor e sofrimento tanto para o portador da doença quanto para os familiares.

CONHEÇA ALGUMAS DOENÇAS RARAS

Doença de Gaucher: genética e hereditária, essa doença causa alterações no fígado e no baço. Os ossos ficam enfraquecidos e também podem ocorrer manchas na pele, cansaço, fraqueza, diarreia e sangramento nasal. A incidência da Doença de Goucher é um caso em cada 100 mil pessoas e pode atingir tanto crianças quanto adultos. É difícil diagnosticá-la, pois os sintomas podem confundir a análise clínica. O tratamento é feito a partir de medicamentos indicados por um especialista.

Hemofilia: é um distúrbio genético que afeta a coagulação do sangue. A hemofilia é hereditária e provoca sangramentos prolongados tanto na parte interna quanto externa do corpo. Pode haver sangramento dentro das articulações, nos músculos, na pele e em mucosas. O tratamento é feito com medicamentos indicados por um hematologista.

Acromegalia: é uma doença grave que provoca aumento das mãos e dos pés e de outros tecidos moles do organismo como o nariz, as orelhas, os lábios e a língua. Diabetes, Insuficiência cardíaca, hipertensão, artrose e tumores benignos também são