PROJETO DE LEI Nº

"Dispõe sobre a política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras no Município de Natal. "

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE NATAL/RN

FAÇO SABER que a Câmara Municipal de Natal/RN aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

§ 1º - Para efeitos desta lei, é considerada doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas em cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme o anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde.

§ 2º - Alterações sobre a definição de doenças raras, constantes na portaria mencionada no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias posteriores do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta lei.

Art. 2º - São objetivos da política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

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

II - Proporcionar a integralidade de assistência, entendida como o conjunto articulado e contínuo 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. 3º - 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 medicamentoso 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 dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras;

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;

VI - Desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 5º - É responsabilidade do Município, no âmbito da rede pública de saúde:

I - Garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;

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

III - Definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

IV - Garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

V - 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;

VI - 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;

VII - 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;

VIII - Contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a contabilidade dos dados e a capitalização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde;

IX - 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, quando pertinente.

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. 7° - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Atenciosamente,

Ver. Margarete Régia – PROS

JUSTIFICATIVA

Dados da OMS (Organização Mundial da Saúde), mostram que, no mundo, a depressão entre crianças na faixa dos 6 aos 12 anos saltou de 4,5% para 8% na última década. A depressão infantil desencadeia várias outras doenças tais como: anorexia. Bulimia. Entre outras.

A depressão infantil se manifesta de forma bastante significativa, evidenciando a necessidade de que as pessoas envolvidas diretamente com as crianças estejam alertas para os sintomas, pois a falta do diagnóstico correto e do tratamento perpetua o sofrimento da criança e de todos os envolvidos.

Na depressão infantil os sintomas diferem dos apresentados pelos adultos, evidenciando-se frequentemente através de transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, baixa autoestima, tristeza, medos, distúrbios do sono, enurese, dores abdominais.

Os resultados do estudo indicaram que todas as crianças da amostra apresentavam núcleos depressivos significativos, com intenso sofrimento psíquico e necessidade de encaminhamento. Se faz necessária e urgente a formulação de políticas públicas voltadas para a saúde emocional e mental desde a infância para fazer o acompanhamento ideal, indicando o melhor tratamento disponível.

É importante que nossas crianças sejam bem monitoradas, com tratamento de qualidade, profissionais bem preparados, além da proximidade entre escola e família, profissionais de saúde e profissionais da educação.

Diante das exposições, submete-se o projeto aos pares para análise, apoio e aprovação da propositura.

Atenciosamente,

Ver. Margarete Régia - PROS