LEI MUNICIPAL Nº 1.384 DE 16 DE NOVEMBRO DE 2023.

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

O PREFEITO MUNICIPAL DE MANACAPURU, Estado do Amazonas, no uso de suas atribuições legais, FAÇO SABER que a Câmara Municipal de Vereadores aprovou e eu sanciono a seguinte:

LEI MUNICIPAL:

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.

§ 1° 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 virgula três) pessoas em cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação n° 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde.

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

Art. 2° 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. 3° 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;

Il - 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. 4° São diretrizes da política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, no âmbito da rede pública 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. 5° É responsabilidade do Município, no âmbito da rede pública de saúde:

I – garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimentos às pessoas com doenças raras possuam infraestruturas adequadas, 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 capilarização 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. 6° No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria Estadual da Saúde do Amazonas.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na dará de sua publicação.

GABINETE DO PREFEITO MUNICIPAL DE MANACAPURU, em 16 de novembro de 2023.

BETANAEL DA SILVA D´ANGELO

Prefeito Municipal de Manacapuru