ESTADO DO AMAZONAS
CÂMARA MUNICIPAL DE MANACAPURU
GABINETE DO VEREADOR MANOEL ALBERTO BENÍCIO BRITO (TCHUCO BENICIO)
Avenida Eduardo Ribeiro, nº 1161 – Centro – Manacapuru – Amazonas – CEP: 69.400-901 - Fone/Fax: (092) 3361-3000
www.camaramanacapuru.am.gov.br/ - E-mail: legislativomanaca_1948@hotmail.com

PROJETO DE LEI MUNICIPAL N° 021 /2020.

Institui o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Manacapuru.

O PREFEITO MUNICIPAL DE MANACAPURU, Estado do Amazonas, no uso das atribuições que lhe são conferidas pela Lei Orgânica do Município, FAÇO SABER que a Câmara Municipal de Manacapuru APROVOU e eu sanciono a presente:

LEI MUNICIPAL:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Manacapuru, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.

Art. 2º O programa instituído no art. 1º desta lei será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara e de familiares, e terá como objetivo:

I - elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;

III - utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara, para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;

IV - instituir cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;

V - estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;

VI - otimizar as relações entre as áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;

VII - desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre os sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.

Art. 3º As campanhas de esclarecimento poderão ser empreendidas através das seguintes iniciativas, dentre outras possíveis:

I - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de educação e saúde;

II - criação de cartilhas e folhetos explicativos para a população em geral;

III - campanhas em locais públicos de grande circulação ou campanhas focadas em públicos específicos;

IV - divulgação dos endereços das unidades de atendimento para informação, encaminhamento e tratamento.

Art. 4º No desenvolvimento do programa de que trata esta lei, serão observados os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas preconizadas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º O Poder Público poderá buscar apoio em outras instituições para desenvolver a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Município de Manacapuru.

Art. 6º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara de Manacapuru, 12 de fevereiro de 2020.

Vereador Tchuco Benicio
Secretário Geral PTC

CÂMARA MUNICIPAL DE MANACAPURU
Recebimento de Proposição
PROTOCOLO
Dia: 12/02/20 as 10 H 00

Assinatura Funcionário

ESTADO DO AMAZONAS
CÂMARA MUNICIPAL DE MANACAPURU
GABINETE DO VEREADOR MANOEL ALBERTO BENÍCIO BRITO (TCHUCO BENICIO)
Avenida Eduardo Ribeiro, nº 1161 – Centro – Manacapuru – Amazonas – CEP: 69.400-901 - Fone/Fax: (092) 3361-3000
www.camaramanacapuru.am.gov.br/ - E-mail: legislativomanaca_1948@hotmail.com

JUSTIFICATIVA AO PROJETO DE LEI MUNICIPAL Nº_____/2020.

Senhor Presidente,

Senhores vereadores,

Senhoras vereadoras;

Segundo a Organização Mundial de Saúde, uma doença rara é aquela que atinge até 65 pessoas a cada 100 mil. Existem cerca de 8 mil tipos de doenças catalogadas como doenças raras e, em geral, são crônicas, progressivas e degenerativas e, em larga escala, levam a pessoa à morte. Estima-se que no Brasil que haja 13 milhões de pessoas portadoras de doenças raras, cerca de 7,5% da população.

Ao contrário das grandes endemias, as doenças raras esbarram nas especificidades e reduzidas ocorrências de cada um desses 8 mil tipos catalogados. Na soma, entretanto, essas doenças atingem expressiva parcela da população. Essas doenças são 80% de origem genética e 20% infecciosas, inflamatórias e autoimunes. Mais de 90% delas não são tratáveis com medicamentos, mas podem ser controladas ou ter seus danos reduzidos e/ou retardados através de acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo, psicoterapêutico, entre outros.

A falta de conhecimento aprofundado até mesmo entre profissionais de saúde, em razão da ampla diversidade de sintomas que variam de doença para doença, leva a uma situação de recorrentes diagnósticos tardios que atrasam o tratamento, quando não geram consequências irreversíveis em razão da falta de tratamento ou mesmo pela realização de tratamento ministrado através de diagnósticos errados. Estima-se que hoje, no Brasil, o portador de alguma doença rara chega a passar por até 10 médicos antes de receber o diagnóstico correto e a identificação da doença.

O Brasil teve avanços importantes com a obrigatoriedade da realização do teste do pezinho em até 7 dias após o nascimento do bebê. Avançou também em 2014 ao instituir uma Política Nacional de Doenças Raras, através da Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde.

Cabe também salientar, para além da justiça de oferecer à todo cidadão e cidadã o atendimento de saúde adequado, que recursos financeiros significativos dos cofres públicos podem ser economizados, pois a falta de preparo das estruturas de saúde do Estado levam ao envolvimento desnecessário de uma quantidade enorme de médicos e profissionais de saúde, bem como o desperdício de terapias aplicadas desnecessariamente e a perda da capacidade produtiva de cidadãos que, diante de um diagnóstico precoce, poderiam ter controlado a enfermidade, levando uma vida considerada dentro dos padrões de "normalidade".

Diante do exposto e da relevância da matéria, conto com o apoio dos nobres pares.

Salas das Sessões da Câmara de Manacapuru, 12 de fevereiro de 2020.

Vereador Tchuco Benicio
Secretário Geral PTC