



PROJETO DE LEI Nº /2020

**INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO,
DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM
DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE MACEIÓ.**

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

§ 1º Para efeitos desta lei, considera-se doenças raras aquelas que afetam 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 resolução e/ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão recepcionadas pela presente Lei.

Art. 2º. São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção Básica, 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 mortalidade no âmbito do Município de Maceió;

III – proporcionar atenção integral à saúde, com o objetivo de 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 os 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; e



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

Art. 3º Através da Política estabelecida por esta Lei, o Município poderá:

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 estrutura, 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; e

VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e anestésias 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; e

VI – diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que favoreçam a inclusão social, com vista 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; e

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, nem sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 7º Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Maceió 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.



JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Município de Maceió, 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 artigo 6º, da Constituição da República, alega que todos tem direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade.

De acordo com a Organização Mundial da 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 terem 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 a morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e 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 justificadas 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.

Desta forma apresento este 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 em nosso Município.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Maceió, em 04 de Setembro de 2020.

Vereador Ronaldo Luz

