



111/22

Câmara Municipal de R

Estado de São Paulo

Câmara Municipal de Ribeirão Preto



Protocolo Geral nº 17464/2022

Data: 08/08/2022 Horário: 15:43

LEG -

PROJETO DE LEI

Nº **111**

DESPACHO

EM PAUTA PARA RECEBIMENTO DE EMENDAS

Rib. Preto, 09 AGO, 2022 de

EMENTA:

Presidente
DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO.

SENHOR PRESIDENTE

Apresentamos à consideração desta Casa o seguinte:

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 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 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 serviços de saúde pública;

II - proporcionar a integralidade de assistência, entendida como 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;



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

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;



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

III - organização das ações e serviços da rede pública de saúde para o cuidado da pessoa com doença rara;

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 instintos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;

II - garantir o financiamento para o cuidado integral das pessoas com doenças raras;

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

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

V - garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;

VI - 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;

VII - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento,



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

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;

VIII - 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;

IX - 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;

X - 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 - Compete ao Município, no âmbito da rede pública de saúde:

I - pactuar as ações e os serviços necessários para a atenção integral das pessoas com doenças raras;

II - planejar e programar as ações e os serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se sua base territorial e as necessidades de saúde locais;

III - organizar as ações e os serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se os serviços disponíveis no Município;

IV - planejar e programar as ações e os serviços públicos de saúde necessários para atender as pessoas com doenças raras;

V - realizar regulação visando à garantia do atendimento local às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

VI - realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

VII - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização - PNH;

VIII - analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados à pessoa com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes, e utilizá-los de tonta a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção da pessoa com doenças raras;

IX - definir os estabelecimentos de saúde que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado à pessoa com doenças raras, no âmbito da rede pública de saúde;

X - garantir apoio psicológico à pessoa com doenças raras e aos seus familiares e cuidadores;

XI - programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras;

XII - promover campanhas de informação à população acerca das doenças raras, especialmente sobre os sintomas, o diagnóstico precoce, o tratamento e o acesso ao atendimento integral à saúde.

Art. 7º - No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde.

Art. 8º - O Executivo regulamentará esta lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias, contados a partir de sua publicação.

Art. 9º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 01 de Agosto de 2022.



MAURÍCIO GASPARINI
Vereador – UNIÃO BRASIL



JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras no Município de Ribeirão Preto, 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. Estimulando mecanismos que possibilitem a devida assistência e amparo, com o objetivo de melhorar o acesso aos serviços de saúde, a informação, e os cuidados adequados aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara.

A propositura procura concretizar o direito à saúde, contexto no qual o Município possui, indubitavelmente, competência para editar normas protetivas da saúde pública, nos termos dos artigos 30, I e II, cc. 24, XII, da Constituição Federal e do artigo 5, “caput” e seus §§ 1º e 2º, da Lei Orgânica do município, suplementando a legislação federal e a estadual.

E, sendo certo que a saúde é direito de todos e dever do Estado (art. 196 da Constituição Federal), são de relevância pública as ações e os serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor sobre sua regulamentação, fiscalização e controle (art. 197).

O art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o art. 23, II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e da assistência públicas.

Ainda, vale mencionar que o Anexo XXXVIII, da Portaria de Consolidação nº 2 de 28 de setembro de 2017 do Ministério da Saúde (Origem: PRT MS/GM 199/2014), dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Essa Política tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha. A Portaria em questão traz responsabilidades específicas aos Municípios.



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

Ressalta-se que a linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a RAS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Ainda temos legislações correlatas que abrangem o tema, em relação à legislação do Estado de São Paulo, destacam-se:

- Projeto de Lei 4691/19, do Senado, torna obrigatória a notificação às autoridades sanitárias dos casos de doenças raras registrados por estabelecimentos de saúde. O texto único, agora em análise pela Câmara dos Deputados, altera a Lei de Vigilância Epidemiológica (Lei nº6.259, de 30 de Outubro de 1975).

- Lei Estadual nº14.806/2012, que institui o Dia Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras.

- Lei Estadual nº15.669, de 2015, que dispõe sobre a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado de São Paulo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), 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 receberem 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 à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas ou 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



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Todavia, as suas especificidades não podem ser justificativas 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.

Dessa forma, apresento este importante 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 no nosso Município.

Sala das Sessões, 01 de Agosto de 2022.



MAURÍCIO GASPARI
Vereador – UNIÃO BRASIL