



PODER LEGISLATIVO
CÂMARA MUNICIPAL DE PETRÓPOLIS
GABINETE DA VEREADORA GILDA BEATRIZ

LIDO

EM: ___ / ___ / ____

2º SECRETÁRIO

PROJETO DE LEI
PROTOCOLO LEGISLATIVO
PROCESSO Nº 1231/2023

INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE PETRÓPOLIS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

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

§ 1º Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta 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 As alterações sobre a definição de doenças raras constante no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde serão recepcionadas pela presente Lei.

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

III – proporcionar atenção integral à saúde, visando a 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 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 a 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 Poder Executivo poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º 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;

VI – diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Art. 4º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei no que couber.

Art. 5º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Petrópolis, 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.

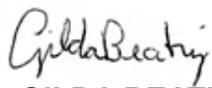
O art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o art. 23, II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e da assistência públicas.

De acordo com a Organização Mundial de 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 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.

Sala das Sessões, 28 de Fevereiro de 2023


GILDA BEATRIZ
Vereadora