



Renovação com Responsabilidade

# ESTADO DO CEARÁ

## CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

**PROJETO DE LEI Nº 086/2021.**

**Dispõe sobre a política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras no Município de Maracanaú e dá outras providencias.**

**A Câmara Municipal de Maracanaú decreta:**

**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

**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;

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;



## ESTADO DO CEARÁ CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

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;

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 a 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 insumos 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.



Renovação com Responsabilidade

## ESTADO DO CEARÁ CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

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;

**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;

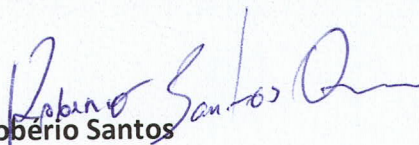
IV - planejar e programar as ações e os serviços públicos de saúde necessários para atender as pessoas com doenças raras;

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

**Art. 8** - No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde. Art. - 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.

Maracanaú (CE), 17 de Fevereiro de 2021.

  
Roberto Santos

Vereador



Pesquisa: **Eudilene Pontes**. Assessora Parlamentar



Renovação com Responsabilidade

# ESTADO DO CEARÁ

## CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

### Justificativa

. O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras no Município de Maracanaú, 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.

O art. 7º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade 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). Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha. A Portaria em questão traz responsabilidades específicas aos Municípios. 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 RÃS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

A atenção à saúde materna e infantil no Estado. A lei prevê, dentre outras considerações, a "garantia de que os hospitais, as maternidades, as clínicas médicas e os demais estabelecimentos de atenção à saúde, públicos e privados, localizados no Município informem os pais ou responsáveis pelo recém-nascido da existência do teste do pezinho ampliado" e que "o Município garantirá, na forma de regulamento, a execução de todos os exames de triagem neonatal, inclusive o teste do pezinho ampliado". 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 pessoa.

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 justificativas ou entraves para que esses pacientes deixem



*Renovação com Responsabilidade*

## ESTADO DO CEARÁ CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de Wide 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.

Maracanaú (CE), 17 de Fevereiro de 2021.

**Robério Santos**

**Vereador**



Pesquisa: **Eudilene Pontes**. Assessora Parlamentar