



Câmara Municipal de Varginha

REDAÇÃO FINAL DO PROJETO DE LEI Nº 77/2021

INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE VARGINHA MG E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O Povo do Município de Varginha, Estado de Minas Gerais, por seus representantes na Câmara Municipal,

A P R O V O U:

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

§ 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 Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na Portaria referida no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta Lei.

Art. 2 º São características das Doenças Raras:

- I – As Doenças Raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.
- II – Não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas.

Art. 03 º Serão avaliados os indivíduos com doenças raras ou com risco de desenvolvê-las e seus familiares, de acordo com os grupos:

I – Grupo composto por Doenças Raras de origem genética:

- a) Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia,
- b) Deficiência Intelectual e
- c) Erros Inatos do Metabolismo,

II – Grupo composto por Doenças Raras não Genéticas:

- a) Infecciosas,
- b) Inflamatórias,
- c) Autoimunes,
- d) Outras Doenças Raras de origem não Genética.

Art. 4º - 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;



Câmara Municipal de Varginha

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 Varginha - MG;

III – proporcionar atenção integral à saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção, cuidado e serviços disponíveis na rede;

V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia, qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica e doenças raras em geral;

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

Art. 5º - É facultado ao município de Varginha – MG, por meio da política estabelecida por esta Lei:

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 infraestrutura, 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;

VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e as anestésias específicas, com observância às orientações das entidades representativas desses pacientes.

Art. 6º - São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

I – A Rede de Atenção à Saúde Pública Municipal deverá garantir aos familiares e pacientes com Doenças Raras:

a) Estruturação da atenção de forma integrada e coordenada em todos os níveis, desde a prevenção, acolhimento, diagnóstico, tratamento (baseado em protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas), apoio até a resolução, seguimento e reabilitação.

b) Acesso a recursos diagnósticos e terapêuticos;

c) Acesso à informação e ao cuidado;

d) Aconselhamento Genético (AG), quando indicado.

II – respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, de independência e de liberdade aos pacientes com doenças raras para fazerem as próprias escolhas;



Câmara Municipal de Varginha

III – promoção da equidade, do respeito às diferenças e da aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV – garantia de acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V – 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;

VI – promoção de estratégias de educação permanente;

VII – 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. 7º - 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;

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.

III – Observação genético-clínica: anamnese, elaboração de heredograma (pelo menos três gerações), atenção aos antecedentes gestacionais, condições ao nascimento e período neonatal, desenvolvimento somático e neuropsicomotor e outras intercorrências mórbidas relevantes; exame físico completo, com especial atenção à antropometria e presença de sinais dismórficos;

IV – Avaliação genético-clínica de natimortos e avaliação de óbitos de indivíduos com anomalias congênitas;

V – Encaminhamento para outras especialidades, para investigação e manejo, se necessário;

VI – Avaliação Genética, com elaboração de relatório a ser entregue uma cópia ao paciente;

VII – Solicitação de exames diagnósticos;

VIII – Tratamento específico de acordo com o problema e baseado em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas;

IX – Terapia de apoio;

X – Ações de inclusão social.

Art. 8º - Ainda cabe à Rede de Atenção à Saúde Pública Municipal oferecer consulta médica rápida para avaliação e eventual encaminhamento a Serviço Especializado ou Serviços de Referência em Doenças Raras, fundamentada em anamnese e exame físico, com coleta dos dados referentes à situação apresentada, podendo incluir:

I – Doença Rara diagnosticada: anamnese completa, com especial atenção à história familiar, exame físico meticoloso, incluindo os aspectos morfológicos;

II – Futura descendência: anamnese completa, com especial atenção à história familiar e presença de consanguinidade. Coletar o máximo de informações sobre os casos que motivaram a consulta, se possível examinando-os ou coletando dados prévios mais objetivos sobre a afecção (exames subsidiários, consultas, relatórios médicos, laudos de exames complementares, especialmente biopsias e necropsias).

III – Caracterizar adequadamente a consanguinidade: realizar exame físico cuidadoso, considerando a suspeita diagnóstica e o fato de indivíduos de isolados geográficos poderem ter uma maior incidência de doenças raras, necessitando de uma vigília constante da Atenção Básica.

IV – Gestações de risco: anamnese completa, história familiar, laudos de ultrassons e outros exames complementares;



Câmara Municipal de Varginha

V – Demais casos: principais sinais e sintomas da doença avaliada, situações ambientais que favoreçam o aparecimento da doença, e grau de parentesco ou convivência com outros afetados.

VI – Oferecer atenção multiprofissional e projeto terapêutico singular: o indivíduo e sua família devem ser acompanhados no seu território pela equipe de atenção básica, durante e após o processo de definição diagnóstica.

Art. 9º São direitos da pessoa com doença rara, entre outros assegurados e decorrentes desta Lei:

- I** – Prioridade no atendimento em órgãos públicos e bancos;
- II** – Prioridade no tratamento fora de domicílio (TFD);
- III** – Vaga em escola pública próxima à sua residência;
- IV** – Transporte gratuito;
- V** – Acompanhamento de equipe de apoio no ambiente escolar.

Art. 10 A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar ou social e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 11 Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Varginha – MG poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 12 O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no prazo de 60(sessenta) dias, contados a partir da data de sua publicação.

Art. 13 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Câmara Municipal de Varginha, 24 de março de 2023.
140º da Emancipação Político Administrativa do Município.**

APOLIANO DE JESUS RIOS
Presidente


CARLOS ROBERTO RODRIGUES
Vice-Presidente


REGINALDO TRISTÃO
Secretário