

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

1

LEI N° 7.097, DE 15 DE MAIO DE 2023.

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, aprovou e eu em seu nome, sanciono a seguinte Lei,

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

§ 1° 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 n° 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

§ 2° Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na Portaria referida no § 1° deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde, serão recepcionadas por esta Lei.

Art. 2° 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° 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

Lei n° 7.097



PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

2

Tardia,

- b) Deficiência Intelectual e
- c) Erros Inatos do Metabolismo,

Genéticas:

II - grupo composto por Doenças Raras não

- 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;

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

Lei nº 7.097



PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

3

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;

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

4

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;

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

5

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 metódico, 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 biópsias e necrópsias).

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;

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;

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE VARGINHA

6

domicílio (TFD);

II - prioridade no tratamento fora de

residência;

III - vaga em escola pública próxima à sua

IV - VETADO

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.

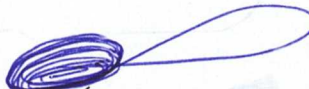
Art. 11. Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Varginha - MG poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

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.

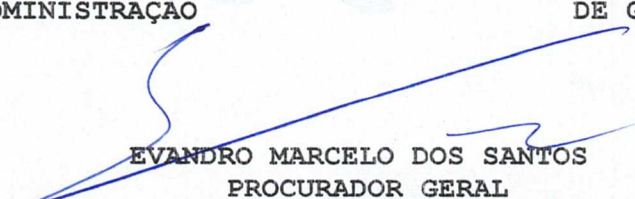
Mando, portanto, a todas as autoridades a quem o conhecimento e execução desta Lei pertencer, que a cumpram e a façam cumprir, tão inteiramente como nela se contém.

Prefeitura do Município de Varginha, 15 de maio de 2023; 140° da Emancipação Político Administrativa do Município.


VÉRDI LÚCIO MELO
PREFEITO MUNICIPAL


LEONARDO VINHAS CIACCI
SECRETÁRIO MUNICIPAL
DE ADMINISTRAÇÃO


CARLOS HONÓRIO OTTONI JÚNIOR
SECRETÁRIO MUNICIPAL
DE GOVERNO


EVANDRO MARCELO DOS SANTOS
PROCURADOR GERAL
DO MUNICÍPIO