



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE MOSTARDAS

PROJETO DE LEI

Autor: Jorge Amaro - Progressistas
Encaminhamento: Poder Executivo
Data: 16/03/2023
Hora: 09:45
EXPEDIENTE Nº 007/2023

RECEBIDO POR Jean Brito.

PROJETO DE LEI Nº 04/2023
15 de março de 2023

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

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 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas em cada 2.000 (dois mil) 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 aos serviços de saúde pública;
- II - proporcionar a integralidade de assistência, entendida como o 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;

“Doe Órgãos, Doe Sangue - Salve Vidas”.

Rua XV de Novembro, 648 – Calçadão Chico Pedro – Mostardas – RS – CEP 96.270-000
Fone (51) 3673-1514

E-mail : camaramostardas@yahoo.com.br



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL CÂMARA MUNICIPAL DE MOSTARDAS

- 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 dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras;
- 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 insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;
- II - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com a Política de Educação Permanente em Saúde;
- III - definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;
- IV - garantir o compartilhamento de informações na rede pública municipal de saúde;
- V - 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;
- VI - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, 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;
- VII - 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;
- VIII - 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;

“Doe Órgãos, Doe Sangue - Salve Vidas”.

Rua XV de Novembro, 648 – Calçada Chico Pedro – Mostardas – RS – CEP 96.270-000

Fone (51) 3673-1514

E-mail : camaramostardas@yahoo.com.br



**ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE MOSTARDAS**

IX - 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 - No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul.

Art. 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO BERNARDO SOARES PEREIRA, 15 DE MARÇO DE 2023.

JORGE AMARO
Vereador Autor

“Doe Órgãos, Doe Sangue - Salve Vidas”.

Rua XV de Novembro, 648 – Calçadão Chico Pedro – Mostardas – RS – CEP 96.270-000
Fone (51) 3673-1514

E-mail : camaramostardas@yahoo.com.br



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CÂMARA MUNICIPAL DE MOSTARDAS

PROJETO DE LEI

Autor: Jorge Amaro - Progressistas
Encaminhamento: Poder Executivo
PROJETO DE LEI Nº 04/2023

JUSTIFICATIVA

Confiando na aprovação do Douto Plenário, apresentamos Projeto de Lei, que busca instituir A Política de Atenção Integral a Saúde das Pessoas com Doenças Raras.

É considerada doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, pouco mais de uma pessoa a cada duas mil, conforme Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação 2/2017, do Ministério da Saúde. Alterações sobre a definição de doenças raras, constantes nesta portaria, editadas em resoluções ou portarias posteriores, serão recepcionadas nesta proposta.

A propositura procura concretizar o direito à saúde das pessoas com doenças raras em Mostardas, com objetivo principal de melhorar o acesso aos serviços e à informação, reduzir e amenizar os impactos destas doenças, contribuindo com sua qualidade de vida, fomentando o diagnóstico precoce, o tratamento e acesso a terapias.

Entre as diretrizes estabelecidas na política municipal de atenção integral estão a educação permanente de profissionais de saúde, promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde e a organização das ações e dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras. No desenvolvimento da política de que trata deste Projeto, serão observadas as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde, cujas responsabilidades são do município.

Dessa forma, apresentamos este Projeto de Lei para aprovação pelos nobres colegas, visando estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras em nosso município.

Mostardas, 15 de março de 2023.


JORGE AMARO
Vereador – Progressistas

“Doe Órgãos, Doe Sangue - Salve Vidas”.

Rua XV de Novembro, 648 – Calçada Chico Pedro – Mostardas – RS – CEP 96.270-000
Fone (51) 3673-1514

E-mail : camaramostardas@yahoo.com.br