



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

PROJETO DE LEI APROVADO Nº 115/2021

**DISPÕE SOBRE A POLITICA DE ATENÇÃO INTEGRAL A
SAUDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO
MUNICIPIO.**

Faço saber que a Câmara Municipal de Itaituba, Estado do Pará, aprova e o Prefeito Municipal **Valmir Clímaco de Aguiar** sanciona e publica a seguinte lei:

Art. 1º - A política de atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras tem como objetivo reduzir a mortalidades, 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, conforme o anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº2, 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 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;*



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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;

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 medicamentos^o 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:



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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 instintos 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;

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;



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

VII - 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;

VIII - 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;

IX - 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;

X - 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 - 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;



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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

VI - Realizar a receitação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;

VII - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização - PNH;

VIII - analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados à pessoa com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes, e utilizá-los de tonta a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção da pessoa com doenças raras;

IX - Definir os estabelecimentos de saúde que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado à pessoa com doenças raras, no âmbito da rede pública de saúde;

X - Garantir apoio psicológico à pessoa com doenças raras e aos seus familiares e cuidadores;

XI - programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras;

XII - promover campanhas de informação à população acerca das doenças raras, especialmente sobre os sintomas, o diagnóstico precoce, o tratamento e o acesso ao atendimento integral à saúde.

Art. 7º - No desenvolvimento da política de que trata esta lei, serão observados as diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos preconizados pelo Ministério da Saúde.



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

Art. 8º - 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.

GABINETE DO PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA, Estado do Pará, em 13 de outubro de 2021.

DIRCEU BIOLCHI
Presidente