



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

PROJETO DE LEI N. 45 /2021

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

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;

AV. Getúlio Vargas N.º 419 - Telefax: (093) 3518-2305 - CEP: 68.180-000 - Itaituba – Pará
E-mail: camaradeitaituba@outlook.com
Site: www.itaituba.pa.leg.br

Leonor Rosa Pereira da Silva
Auxiliar Administrativo
Matricula: 220015-4
10/05/2021
19:00



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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;

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;



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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;



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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;

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.



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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;
- 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;



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA

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.

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.

Plenário da Câmara Municipal de Itaituba, Dr. Carlos Roberto Cabral
Furtado, em 28 de abril de 2021.

19/04/2021



X **MARIA DE ALMEIDA SILVA**

MARIA DE ALMEIDA SILVA
VEREADORA MDB

Assinado por: MARIA DE ALMEIDA SILVA: 20495005215



**REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
ESTADO DO PARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE ITAITUBA**

JUSTIFICATIVA AO PROJETO DE LEI Nº _____/2021

As doenças raras, em geral, são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas ou virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria delas (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

A propositura procura concretizar o direito à saúde, contexto no qual o Município possui, indubitavelmente, competência para editar normas protetivas da saúde pública, nos termos dos artigos 30, I e II, cc. 24, XII, da Constituição Federal e artigos 3º inciso VI, 13º inciso II e 130º da Lei Orgânica do Município, suplementando a legislação federal e a estadual.

O art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o art. 23, II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e da assistência públicas.

Ainda, vale mencionar que o Anexo XXXVIII, da Portaria de Consolidação nº 2 de 28 de setembro de 2017 do Ministério da Saúde (Origem: PRT MS/GM 199/2014), 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).

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.

Plenário da Câmara Municipal de Itaituba, Dr. Carlos Roberto Cabral Furtado, em 28 de abril de 2021.

19/04/2021

X MARIA DE ALMEIDA SILVA



MARIA DE ALMEIDA SILVA
VEREADORA MDB

Assinado por: MARIA DE ALMEIDA SILVA:20495005215

AV. Getúlio Vargas N.º 419 - Telefax: (093) 3518-2305 - CEP: 68.180-000 - Itaituba - Pará
E-mail: camaradeitaituba@outlook.com
Site: www.itaituba.pa.leg.br