



Câmara Municipal de Nova Venécia
Estado do Espírito Santo

CÂMARA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA-ES	
PROTOCOLO Nº <u>30511/2024</u>	
Recebido em:	<u>11/04/2024</u>
Horário:	<u>8:45</u> horas
Rubrica:	<u>Ludica</u>

PROJETO DE LEI Nº 20 /2024

**INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL
DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E
TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM
DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE
NOVA VENÉCIA-ES**

O VEREADOR DA CÂMARA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA, ESTADO DO ESPÍRITO SANTO, infra-assinado, no uso de suas atribuições legais conferidas pelo art. 44 da Lei Orgânica do Município combinado com o inciso III, art. 88, do Regimento Interno, apresenta o seguinte projeto de lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Nova Venécia-ES.

§ 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 posteriores do Ministério da Saúde serão recepcionadas por esta Lei.

Art. 2º 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 Nova Venécia;

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



Câmara Municipal de Nova Venécia ***Estado do Espírito Santo***

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

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

VI - qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos na implantação e na implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 3º Por meio da política estabelecida nesta Lei, o Município de Nova Venécia apoiará, sempre que possível, a realização das seguintes atividades:

I - a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doenças raras;

II - o oferecimento de suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, o atendimento e o tratamento adequados;

III - a promoção do intercâmbio de experiências e o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV - o desenvolvimento de ações na atenção básica articuladas, preferencialmente, com entidades civis afetas ao tema, a fim de garantir o cuidado integral às pessoas com doenças raras;

V - a organização de mecanismos para os corretos diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI - a educação permanente dos profissionais da saúde e o desenvolvimento de competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e

VII - a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como sobre o respeito aos procedimentos adequados e às anestésias específicas, com observância das orientações das entidades representativas desses pacientes.

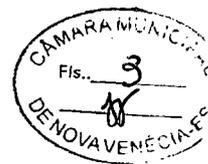
Art. 4º São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e liberdade aos pacientes com doenças raras para que possam fazer suas próprias escolhas;

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



Câmara Municipal de Nova Venécia
Estado do Espírito Santo



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

IV - 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;

V - promoção de estratégias de educação permanente; e

VI - 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. 5º Para os fins do disposto nesta Lei, será observado:

I - o planejamento e a coordenação da Política de que trata esta Lei; e

II - o acompanhamento da execução da Política de que trata esta Lei, estabelecendo diretrizes e protocolos para a correta classificação e identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

Art. 6º A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 7º As unidades de saúde localizadas no Município de Nova Venécia notificarão, sempre que possível, a Secretaria Municipal de Saúde a respeito de todos os casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras e genéticas.

Art. 8º Para o cumprimento da Política de que trata esta Lei, aproveitar-se-ão os equipamentos e as infraestruturas físicas e de pessoal já existentes no Município de Nova Venécia.

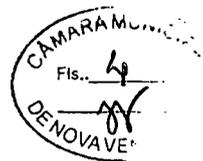
Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de Nova Venécia, Estado do Espírito Santo, em 05 de abril de 2024; 70º de Emancipação Política; 17ª Legislatura.


DAMIÃO BONOMETTE
Vereador pelo PRD



Câmara Municipal de Nova Venécia
Estado do Espírito Santo



JUSTIFICATIVA

Excelentíssimo Senhor Presidente,
Senhores Vereadores,

A presente proposta de lei visa atender a uma demanda urgente e premente da população de Nova Venécia, no que diz respeito ao acesso a serviços de saúde adequados para pessoas com doenças raras.

As doenças raras apresentam desafios significativos de diagnóstico e tratamento, muitas vezes resultando em sofrimento humano desnecessário e violações dos direitos fundamentais à saúde e à dignidade. A criação de uma política municipal específica é essencial para garantir que todas as pessoas afetadas por doenças raras recebam o suporte necessário para enfrentar esses desafios e viver com dignidade e qualidade de vida.

Além disso, a presente proposta está em conformidade com as diretrizes internacionais e nacionais de saúde pública, que reconhecem a importância de políticas específicas para doenças raras. Ao aprovar esta lei, o Município de Nova Venécia demonstrará seu compromisso com a proteção dos direitos humanos e a promoção da equidade no acesso à saúde para todos os seus cidadãos.

Por esses motivos, solicitamos o apoio dos nobres vereadores para a aprovação deste projeto de lei.

É a justificativa.

Câmara Municipal de Nova Venécia, Estado do Espírito Santo, em 05 de abril de 2024; 70º de Emancipação Política; 17ª Legislatura.


DAMIÃO BONOMETTE
Vereador pelo PRD