



11 JUN. 2024

PREFEITURA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA
GABINETE DO PREFEITO

Alta

LEI Nº 3.801, DE 11 DE JUNHO DE 2024.

CÂMARA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA-ES	
PROTOCOLO Nº <u>30807/2024</u>	
Recebido em:	<u>11/06/2024</u>
Horário:	<u>15:17</u> horas
Rubrica:	<u><i>Ludiva</i></u>

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

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE NOVA VENÉCIA – ESTADO DO ESPÍRITO SANTO, no uso de suas atribuições legais conferidas pelo art. 44 da Lei Orgânica do Município, faço saber que a Câmara Municipal de Nova Venécia **APROVOU** e eu **SANCIONO** a seguinte 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 sessenta e cinco pessoas em cada cem mil indivíduos, conforme a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

§ 2º As 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.

§ 3º Para os fins de efetivação das ações voltadas para política prevista neste artigo, considera-se também como rara a Doença de Parkinson.

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;

Ludiva



11 JUN. 2024

PREFEITURA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA
GABINETE DO PREFEITO

Caldas

II - garantir a universalidade, a integridade e a equidade das ações e serviços de saúde aos pacientes, com a conseqüente redução da morbidade e da mortalidade no âmbito do Município de Nova Venécia-ES;

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

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-ES 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 diagnósticos, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;



11 JUN. 2024

PREFEITURA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA
GABINETE DO PREFEITO

Carla

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;

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.

Carla



11 JUN. 2024

PREFEITURA MUNICIPAL DE NOVA VENÉCIA
GABINETE DO PREFEITO

Carvalho

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-ES 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-ES.

Art. 9º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Nova Venécia, Estado do Espírito Santo, em 11 de junho de 2024; 70º de Emancipação Política;
17ª Legislatura.


ANDRÉ WILER SILVA FAGUNDES
PREFEITO