



CÂMARA MUNICIPAL DE SANTA LUZIA ESTADO DE MINAS GERAIS

PROJETO DE LEI Nº 86 /2019

“Institui, no âmbito do Município de Santa Luzia, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares”.

A Câmara Municipal de Santa Luzia, Estado de Minas Gerais, no uso de suas atribuições legais, aprova:

Art. 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de Santa Luzia, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares.

Art. 2º - O programa será desenvolvido no âmbito da Rede Pública Municipal de Saúde, com apoio de especialistas e de representantes de associações de pessoas com doença rara de familiares e terá como objetivo:

- I – elaborar a linha de cuidados às pessoas com doenças raras;
- II – promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde, respeitadas as instâncias dos entes federativos e suas respectivas competências;
- III – utilizar os sistemas de informações e de acompanhamento pelo Poder Público de todos que tenham diagnóstico de doença rara para a elaboração de um cadastro específico dessas pessoas;
- IV – instituir no Plano Municipal de Educação cursos de qualificação para os profissionais da rede pública e programas de estágios em serviços especializados destinados às doenças raras;
- V – estabelecer uma rede de apoio psicológico aos pacientes e aos seus familiares;
- VI – otimizar as relações entre áreas técnicas públicas e privadas de modo a possibilitar a mais ampla troca de informações dos profissionais de saúde entre si, com os pacientes, familiares e representantes de associações de pessoas com doenças raras;
- VII – desenvolver campanhas de esclarecimento da população sobre doenças raras, especialmente sobre sintomas, tratamento e sobre os locais de atendimento para informação e encaminhamento.
- VIII – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;
- IV – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;
- X – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 3º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Santa Luzia, 12 de agosto de 2019

Luiza Maria Ferreira Pinto
“Luiza do Hospital”
Vereadora



CÂMARA MUNICIPAL DE SANTA LUZIA ESTADO DE MINAS GERAIS

JUSTIFICATIVA

Segundo a Organização Mundial de Saúde, uma doença rara é aquela que atinge até 65 pessoas a cada 100 mil. Existem cerca de 8 mil tipos de doenças catalogadas como doenças raras que, em geral, são crônicas, progressivas e degenerativas e, em larga escala, levam a pessoa à morte. Estima-se que no Brasil haja 13 milhões de pessoas portadoras de doenças raras, cerca de 7,5% da população.

Ao contrário das grandes endemias, as doenças raras esbarram nas especificidades e reduzidas ocorrências de cada um desses 8 mil tipos catalogados. Na soma, entretanto, essas doenças atingem expressiva parcela da população. Essas doenças são 80% de origem genética e 20% infecciosas, inflamatórias e autoimunes. Mais de 90% delas não são tratáveis com medicamentos, mas podem ser controladas ou ter seus danos reduzidos e/ou retardados através de acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterapêutico, entre outros.

A falta de conhecimento aprofundado até mesmo entre profissionais de saúde, em razão da ampla diversidade de sintomas que variam de doença para doença, leva a uma situação de recorrentes diagnósticos tardios que atrasam o tratamento, quando não geram consequências irreversíveis em razão da falta de tratamento ou mesmo pela realização de tratamento ministrado através de diagnósticos errados. Estima-se que hoje, no Brasil, o portador de alguma doença rara chega a passar por até 10 médicos antes de receber o diagnóstico correto e a identificação da doença.

O Brasil teve avanços importantes com a obrigatoriedade da realização do teste do pezinho em até 7 dias após o nascimento do bebê. Avançou também em 2014 ao instituir uma Política Nacional de Doenças Raras, através da Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde.

Santa Luzia também não pode deixar de possuir também um Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras que possibilite um diagnóstico correto e precoce dessas enfermidades, ampliando, dessa forma, as chances de oferecer a essa parcela da população melhor qualidade de vida, redução e retardo dos sintomas ou, até mesmo, controlar e evitar seu aparecimento.

O programa é necessário, ainda, para que seja possível a implantação de políticas que sirvam para produzir conhecimento sobre o assunto, sensibilize a população em relação à doença, bem como para combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras genéticas por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito.

Por todo esse exposto, conto com o apoio de todos para a aprovação deste Projeto de Lei.