



ESTADO DE SANTA CATARINA

Câmara Municipal de Blumenau

Projeto de Lei

INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE BLUMENAU.

Mário Hildebrandt, Prefeito Municipal de Blumenau, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 59, V, da Lei Orgânica do Município de Blumenau, faz saber que a Câmara Municipal aprovou e ele sanciona e promulga a seguinte Lei:

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

§ 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 futuras 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 Blumenau;

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

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

V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia, qualidade e 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



Escaneie o código ao lado com um leitor Qr Code e acesse a versão digital deste documento online.



ESTADO DE SANTA CATARINA

Câmara Municipal de Blumenau

na implantação e implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

Parágrafo único. Para o cumprimento dos objetivos de que trata este artigo, o Poder Executivo Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º É facultado ao município de Blumenau, por meio da política estabelecida por esta Lei:

I – estimular a formação e a qualificação dos profissionais e trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doença rara;

II – oferecer suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequados;

III – promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV – definir estratégias de articulação com entidades civis afetas ao tema, com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nas estratégias de saúde básica do município;

V – organizar e implementar mecanismos para o correto diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI – propiciar a educação permanente dos profissionais da saúde, desenvolvendo competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e

VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e as anestésias específicas, com observância às 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, de independência e de liberdade aos pacientes com doenças raras para fazerem as 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;



Escaneie o código ao lado com um leitor Qr Code e acesse a versão digital deste documento online.



ESTADO DE SANTA CATARINA

Câmara Municipal de Blumenau

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 A Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras observará:

I – o planejamento e a coordenação das políticas 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, 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 Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no município de Blumenau poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 8º Ato do Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

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

Prefeitura Municipal de Blumenau, de de 2019.

Prefeito Municipal

Sala das Sessões, 27 de Agosto de 2019.

Vereador Autor:

Sylvio Zimmermann



Escaneie o código ao lado com um leitor Qr Code e acesse a versão digital deste documento online.