PROJETO DE LEI Nº /

Institui a Política de Tratamento de Doenças Raras no município de Salvador, e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR

DECRETA:

Art. 1°. Esta Lei estabelece, no âmbito do município de Salvador, a Política de

Tratamento de Doenças Raras.

Art. 2°. Para fins desta Lei entende-se por doença rara aquela que afeta um número limitado de pessoas dentre a população total.

Art. 3°. O serviço de saúde especializado em pessoas com doenças raras será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Art. 4°. O Poder Público municipal, quando da execução da política de tratamento de doenças raras, terá como objetivo:

I - prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS);

II - diagnosticar, mapear e promover a efetividade do tratamento das doenças raras;

III - promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria da Saúde;

IV - proceder à avaliação e ao acompanhamento dos pacientes e, quando for o caso, administrar-lhes medicamentos;

V - avaliar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI - servir como um centro de pesquisa, ensino e extensão em doenças raras na área da saúde, quando couber;

VII - encaminhar o paciente para internação, com prescrição médica, em leito de reabilitação em hospital geral ou especializado;

VIII - prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

Art. 5°. A atuação dos profissionais seguirá os princípios da Medicina Baseada em Evidências e os protocolos do Ministério da Saúde para as doenças raras identificadas.

Art. 6°. Os equipamentos existentes no Município poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 7º. O Poder Executivo regulamentará esta Lei para sua fiel execução.

Art. 8°. Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Salvador, 21 de agosto de 2018.

Igor Kannario

IGOR KANNÁRIO

JUSTIFICATIVA

Cerca de 3% a 5% da população mundial são atingidas por doenças raras, segundos dados da Organização Mundial de Saúde (OMS). Em Salvador, estima-se que mais de duzentas mil pessoas são acometidas por este quadro, ensejando o estabelecimento de uma estratégia de saúde, através da instituição da política de tratamento de doenças raras. As que mais se destacam são a Distrofia Muscular Duchenne (DMD) e a Fibrose Cística.

Com isso, este projeto de lei tem o propósito de criar mecanismo de proteção ao paciente que é atingido por este quadro de saúde. A especificidade do diagnóstico, bem como do tratamento, exige uma atenção maior do poder público para o cuidado das pessoas que possuem doenças raras.

No ano de 2014, foi criada a Portaria nº 199 do Ministério da Saúde, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesta mesma portaria, há a previsão de organizar ações e serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando- se os serviços disponíveis no Município.

Além disso, esta proposição é importante para orientar as ações do município para o tratamento dos pacientes de doenças raras, incluindo um dos fatores de maior dificuldade destas pessoas, que é o acesso aos medicamentos e a falta de credenciamento de hospital local para se tornar referência frente ao governo federal.

Diante do exposto, apresento aos nobres Edis este Projeto de Lei, solicitando ao apoio para a defesa das pessoas com doenças raras.

Salvador, 21 de agosto de 2018.

Igor Kannário

IGOR KANNÁRIO