

ESTADO DO PARÁ

Assembléa Legislativa

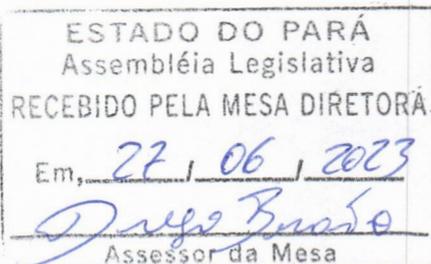
Recebimento de PROJETO

1. À SRC, para registrar e autuar;
2. À SAM, para publicar no ajuízo,
3. Às Comissões de: CETEF,
CEFO e SAÚDE

ALEPA/DIDEX

Nº 02ASS: eASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO PARÁEm, 27, 03, 2023Ass. [assinatura]

DEP. ESTADUAL

Andréia XarãoPROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 375 / 2023

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA
DE ATENÇÃO E
ATENDIMENTO PRIMÁRIO
ÀS PESSOAS COM DOENÇAS
RARAS NO SISTEMA DE
SAÚDE DA REDE MUNICIPAL
E ESTADUAL NO AMBITO
DO ESTADO DO PARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARÁ institui e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Considerando a Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde, fica instituída a Política de Atenção e Atendimento Primário às Pessoas com Doenças Raras no Sistema de Saúde da Rede Municipal e Estadual no âmbito do Estado do Pará.

Parágrafo único. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, isto é 1,3 para cada 2.000 indivíduos.

Art. 2º A Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivos gerais:

I - Contribuir para a redução da mortalidade, morbidade e das possíveis manifestações secundárias;

III - promover melhores condições de vida das pessoas com doenças raras, através do estímulo ao diagnóstico precoce e ao tratamento devido.

Art. 3º Os objetivos específicos que trata o art. 1º desta lei são:

I – Assegurar ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com o fim de reduzir a mortalidade e a morbidade.

II - Proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção básica de saúde da rede municipal e estadual;

GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: deputadaandreiaxarao@gmail.com

III – Assegurar e ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na Rede de Atenção à Saúde - RAS;

IV – Informar sobre os sintomas, causas, medicamentos, formas de prevenção e tratamento no combate às doenças;

V- Proporcionar a inclusão social das pessoas acometidas com doenças raras às políticas públicas direcionadas.

Art. 4º A Política de Atenção e Atendimento às Pessoas com Doenças Raras tem como princípios e diretrizes:

I – Promover o respeito às pessoas com doenças raras, bem como o enfrentamento dos preconceitos e estigmas relacionados a doença.

II – Promover a acessibilidade das pessoas com doenças raras a todos os espaços da sociedade.

III – Oferta de cuidado integral no âmbito do SUS.

IV – Qualificação de todos os profissionais da saúde para garantir atendimento de qualidade as pessoas com doenças raras.

V – Elaboração de políticas para a inclusão social das pessoas com doenças raras afim de garantir autonomia.

Art. 5º O Poder Público Estadual e Municipal terá como responsabilidade ofertar no âmbito de suas secretarias de saúde o atendimento básico das pessoas com doenças raras.

Parágrafo 1º: É de responsabilidade do poder público estadual e municipal a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde que atuam direta e indiretamente com as doenças raras em todos os níveis de atenção, bem como o desenvolvimento de técnicas para o seu monitoramento e avaliação periódica.

Parágrafo 2º: Compete as Secretarias Estaduais e Municipais definir estratégias com o objetivo de inclusão da atenção e do cuidado permanente às pessoas com doenças raras nos programas já ofertados.

Parágrafo 3º: Compete as Secretarias Estaduais e Municipais organizar ações e serviços necessários para atender a população que sofrem com doenças raras de acordo com os critérios técnicos estabelecidos em Portaria do Ministério da Saúde, bem como considerando sua base territorial e as necessidades de saúde local.

GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail:deputadaandreixarao@gmail.com

Parágrafo 4º: Compete a organização das Secretarias Estaduais e Municipais para desenvolver planos e ações de diagnóstico precoce, a identificação de sinais e sintomas de forma eficaz, e o encaminhamento ao tratamento adequado.

Parágrafo 5º: As Secretarias Estaduais e Municipais irão em conjunto registrar informações referentes as pessoas com doenças raras nos sistemas de informações vigentes.

Art. 6º. O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei, no que couber, quando necessário.

Art. 7º. Esta Lei entrará em vigor na data da sua publicação.

Palácio Cabanagem, Plenário Newton Miranda, 27 de junho de 2023.

ANDRÉIA XARÃO
Deputada Estadual - MDB

GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail:deputadaandriaxarao@gmail.com

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem como objetivo assegurar a atenção e o atendimento básico às pessoas com doenças raras, a fim de garantir um diagnóstico precoce, um tratamento de qualidade e eficaz utilizando as estruturas já consolidadas das unidades de saúde estaduais e municipais.

As doenças raras são caracterizadas por uma vasta diversidade de sinais e sintomas que variam não só de doença para doença como de pessoa para pessoa, demonstrando ainda mais a importância de um cuidado especial com as pessoas acometidas.

Os estudos mais recentes apontam que existem mais de 6 a 8 mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos 5 anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% tem origem genética. Segundo Ministério da Saúde, atualmente no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico, porém por se tratarem de doenças raras, muitas das vezes são diagnosticadas tardiamente e sem possibilitar ao paciente o acesso ao tratamento adequado e de qualidade.

A saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade, é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor saúde.

A intersetorialidade remete à ideia de que a efetivação do direito à saúde deve dialogar com outros setores, dado que a saúde é um bem público, construído com a participação solidária de todos os setores da sociedade brasileira.

Este projeto de lei possibilita as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde planejar, organizar e executar ações em conjunto com as demais secretarias, utilizando equipamentos e estruturas já presentes no Estado do Pará, tais como Centro de Referências em Doenças Raras (Hospital Universitário Bettina Ferro e Souza) já habilitado, hospitais de média e alta complexidade (Fundação Santa Casa de Misericórdia, Hospital Abelardo Santos e os Hospitais Regionais do Pará), Centros Especializados de Reabilitação (CIIR e CERs), Policlínicas, Usinas da Paz, UBSs e UPAs. Processo este que permitiria difusão da política de atenção as pessoas com doenças raras pelas diversas regiões de nosso estado de dimensões continentais, respeitando suas especificidades e particularidades, com um funcionamento em rede possibilitando a difusão do acesso aos serviços de atenção básica, especializada e, de habilitação e reabilitação.

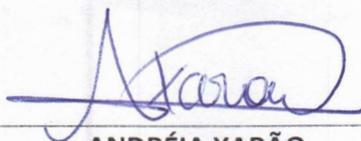
Tão importante quanto as ações propriamente em si, será o planejamento de uma política de ensino, educação e formação continuada para os profissionais de saúde, a fim de melhorar e difundir conhecimentos sobre as mais de 6 mil a 8 mil tipos de doenças raras conhecidas.

Palácio Cabanagem, Plenário Newton Miranda, 27 de Junho de 2023.

GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: deputadaandreixarao@gmail.com



ANDRÉIA XARÃO
Deputada Estadual - MDB

GABINETE DA DEPUTADA ANDRÉIA XARÃO

Rua do Aveiro, 130, Praça Dom Pedro II, Bairro: Cidade Velha, CEP: 66060-070

E-mail: deputadaandreiaxarao@gmail.com

