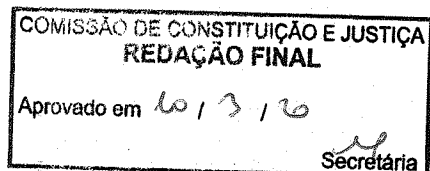




REDAÇÃO FINAL



Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Porto Alegre.

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

§ 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 posteriores 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 Porto Alegre;

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

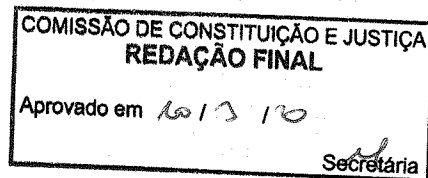
IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção e cuidado e serviços disponíveis na rede;

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.



REDAÇÃO FINAL



Art. 3º Por meio da política estabelecida nesta Lei, o Município de Porto Alegre 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 diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

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

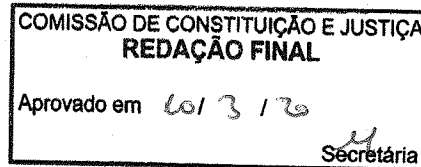
VII – a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como sobre o respeito aos procedimentos adequados e às anestésias específicas, com observância das orientações das entidades representativas desses pacientes.

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;



REDAÇÃO FINAL

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.

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 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 Porto Alegre.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.