

GAB DEP DR. DIEGO CASTRO

PROJETO DE LEI N.º /2024

Institui, no âmbito do Estado da Bahia, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA BAHIA

DECRETA:

Art. 1º. Esta lei cria, no âmbito do Estado da Bahia, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, destinado a assegurar e a promover, em condições de equidade, o acesso aos cuidados em saúde adequados e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e a sua inclusão social.

Parágrafo único. Essa Lei estabelece princípios e objetivos essenciais à proteção dos direitos das pessoas à Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara e à efetivação de políticas públicas de amparo e cuidados.

Art. 2º. Para efeitos desta Lei, consideram-se:

§ 1º - doenças crônicas: aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura:

I - doenças crônicas visíveis: aquelas condições de saúde que apresentam manifestações físicas externas evidentes, perceptíveis sem a necessidade de exame médicos detalhado. Dentre os exemplos incluem-se deficiências motoras, deformidades físicas e marcas visíveis na pele;

II - doenças crônicas invisíveis: aquelas condições de saúde que não apresentam sinais externos óbvios e podem ser menos perceptíveis à observação direta. Dentre os exemplos incluem-se doenças autoimunes, transtornos mentais, enfermidades metabólicas e outras condições que não produzem manifestações físicas externas facilmente observadas.

§ 2º - doenças complexas: aquelas associadas aos efeitos de múltiplos genes (poligênicos) em combinação com estilo de vida e fatores ambientais, causadas por múltiplos fatores contribuintes.

§ 3º - doenças raras: aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, conforme definição dada pelo Ministério da Saúde, através da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

CAPÍTULO I DOS PRINCÍPIOS E DOS OBJETIVOS

Art. 3º. São princípios deste Estatuto:

I - respeito à dignidade humana, à igualdade e à autonomia individual;

II - acesso universal e equânime a tratamentos adequados;

III - diagnóstico precoce da doença;

IV - acesso a estudos e pesquisas clínicas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;

V - estímulo à prevenção de doença crônica complexa e rara;

VI - oferecimento de tratamento sistêmico, universal e integral, com garantia de acesso aos cuidados multidisciplinares;

VII - acesso às alternativas de linguagem acessíveis em casos extremos, que garantem o respeito à autonomia de vontade do paciente;

VIII - estímulo à consciencialização, à educação e ao apoio familiar;

IX - informação sobre a Doença Crônica Complexa e Rara e seus tratamentos;

X - transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos respeitados os princípios e regramentos da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018;

XI - estímulo à formação e à especialização dos profissionais envolvidos, entre eles os integrantes das equipes multidisciplinares e os agentes comunitários;

rios;

XII - humanização dos cuidados em saúde e nos cuidados centrados no paciente;

XIII - atenção básica, e especializada de alta complexidade com estrutura adequada, garantidora de estabelecimentos de Centros de Referência, em casos prescritos, e outras formas de garantia de um tratamento adequado;

XIV - atenção básica, especializada e domiciliar ao paciente e à sua família, empatia na relação médico-paciente, com uso de linguagem simples, detalhamento do termo de consentimento esclarecido e respeito à autonomia da vontade do paciente;

XV - estímulo a parcerias com instituições de outros estados e países, que sejam referência em Doença Crônica Complexa e Rara, para promover o intercâmbio de conhecimentos e experiências;

XVI - promoção gratuita da saúde, observando-se a forma complementar de participação;

XVII - promoção do voluntariado;

XVIII - proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice, às pessoas com as deficiências ou a promoção gratuita de assistência à saúde, à educação ou ainda à integração ao mercado de trabalho, observando-se a forma complementar de participação;

XIX - promoção da segurança alimentar e nutricional;

XX - assessoria jurídica gratuita de interesse suplementar;

XXI - experimentação não-lucrativa de novos modelos socioeducativos, e de sistemas alternativos de produção, comércio, emprego e crédito.

Art. 4º. São objetivos deste Estatuto:

I - promover mecanismos adequados para o diagnóstico precoce da Doença Crônica Complexa e Raras;

II - garantir a Triagem Neonatal Ampliada em todos os Municípios do Estado;

III - criar o registro estadual do paciente com Doença Crônica Complexa e Rara para coletar dados, monitorar a evolução das doenças e registrar todas as fases do atendimento e o protocolo clínico adotado com a prestação dos serviços especializados, a fim de facilitar a comunicação dos setores de atenção hospitalar e as pesquisas clínicas;

IV - promover a formação, a qualificação e a especialização dos recursos humanos envolvidos no processo de prevenção e tratamento em Doença Crônica Complexa e Rara;

V - fomentar e promover instrumentos para viabilização e aplicação efetiva da Portaria do Ministério da Saúde nº 199, de 30 de janeiro de 2014;

VI - aprovar as Diretrizes para Atenção Integral à saúde básica, especializada e domiciliar da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde (SES);

VII - instituir incentivos financeiros de custeio para promover e garantir tratamento e medicação adequados, de forma continuada e à medida da necessidade e especificidades do paciente;

VIII - ampliar a rede de atendimento e de sua infraestrutura, conforme diretrizes da Portaria do Ministério da Saúde nº 199, de 30 de janeiro de 2014;

IX - incentivar o financiamento de pesquisas para melhora de diagnóstico precoce, triagem neonatal, métodos contraceptivos e de planejamento familiar (mapeamento genético), além da incorporação de novos tratamentos e medicações de forma continuada e à medida das necessidades e especificidades do paciente;

X - promover a articulação entre outros estados, países, órgãos e entidades sobre tecnologias, conhecimentos, métodos e práticas na prevenção e no tratamento da Doença Crônica Complexa e Rara;

XI - garantir o cumprimento da legislação vigente, com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara desde o diagnóstico e enquanto durar o tratamento;

XII - garantir transparência das informações dos órgãos e das entidades em seus processos, prazos e fluxos e o acesso às informações imprescindíveis acerca da doença e do seu tratamento pelos pacientes e por seus familiares;

XIII - fomentar a comunicação e a publicidade visando à conscientização sobre a Doença Crônica Complexa e Rara, sua prevenção, seus tratamentos e

direitos;

XIV - garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa que vive com Doença Crônica Complexa e Rara;

XV - erradicar a desinformação e o preconceito, em diversos âmbitos, como no mercado de trabalho, em ambientes pedagógicos e no sistema de saúde;

XVI - contribuir para melhoria na qualidade de vida, na saúde física e mental e no acolhimento dos familiares e dos cuidadores de pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara;

XVII - garantir a participação ativa de Pessoas com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias na formulação de leis e políticas públicas de saúde.

CAPÍTULO II DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Art. 5º. São direitos fundamentais da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara:

I - diagnóstico rápido e adequado, mediante a garantia de diagnóstico precoce e completo das condições de saúde, incluindo o acesso a exames especializados, com prioridade no Sistema Único de Saúde (SUS) estadual.

II - tratamentos inovadores, com acesso a medicamentos e terapias inovadoras, conforme recomendação médica, inclusive tratamentos experimentais, desde que autorizados pela Anvisa e dentro das políticas públicas do SUS.

III - reabilitação, cuidado continuado e disponibilidade de programas de reabilitação física, ocupacional e psicossocial, adequados à especificidade das doenças crônicas complexas e raras.

IV - educação inclusiva, por intermédio de acesso a educação de qualidade para pessoas com deficiência ou limitações causadas por doenças crônicas complexas e raras, com a implementação de recursos pedagógicos, adaptações curriculares e apoio psicopedagógico.

V - assistência social pela garantia de assistência social para famílias de pessoas com doenças crônicas complexas e raras, incluindo apoio financeiro e acesso a programas de acolhimento e orientação.

VI - isenção fiscal ou redução de impostos estaduais sobre medicamentos e tratamentos prescritos para pessoas com doenças raras e crônicas complexas, conforme a legislação vigente.

VII - participação em decisões de saúde com a garantia de participação ativa das pessoas com doenças crônicas complexas e raras nas decisões sobre seu tratamento, por meio de acompanhamento com equipes multiprofissionais de saúde.

CAPÍTULO III DOS DEVERES

Art. 6º. É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e jurídica, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Constituição Estadual e das leis.

Art. 7º. É dever da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar que nenhuma pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara será sujeita a qualquer tipo de negligência, discriminação ou violência em virtude da doença.

Parágrafo único - Considera-se discriminação qualquer distinção, restrição ou exclusão em razão da doença, mediante ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, de impedir ou de anular o reconhecimento dos direitos assegurados em lei, sob risco de o infrator ser punido na forma da lei, resguardado seu direito de retratação e reparação de danos.

Art. 8º. O Estado da Bahia deverá organizar uma Rede Estadual de Atenção e Amparo às Pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras, a qual será composta por:

I - Unidades de referência para diagnóstico e tratamento especializado;

II - Equipes multiprofissionais, incluindo médicos, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e outros profissionais de saúde;

III - Centros de apoio e orientação para pacientes e familiares, oferecendo informações sobre tratamentos, direitos e serviços disponíveis.

Art. 9º. É dever do Estado desenvolver políticas públicas de saúde específicas direcionadas à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, que incluam, entre outras medidas:

I - organizar programa de rastreamento e diagnóstico que favoreça o início precoce do tratamento;

II - ter avaliação periódica do tratamento ofertado ao paciente com Doença Crônica Complexa e Rara na rede pública de saúde e adotar as medidas necessárias para diminuir as desigualdades existentes;

III - promover processos contínuos de capacitação dos profissionais que atuam diretamente nas fases de prevenção, de diagnóstico e de tratamento da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

IV - estimular o desenvolvimento científico e tecnológico para promoção de avanços na prevenção, no diagnóstico e no combate à doença;

V - capacitar e orientar familiares, cuidadores, entidades assistenciais e grupos de autoajuda de pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

VI - promover ações e campanhas preventivas e de conscientização a respeito de direitos e benefícios previdenciários, tributários, trabalhistas, processuais e de tratamentos de saúde, entre outros, da pessoa com diagnóstico de Doença Crônica Complexa e Rara;

VII - estabelecer normas técnicas e padrões de conduta a serem observados pelos serviços públicos e privados de saúde no atendimento à pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara;

VIII - estimular o debate acerca de Doença Crônica Complexa e Rara no ambiente escolar público e privado.

IX - ofertar práticas integrativas e complementares em saúde para indivíduos com Doença Crônica Complexa e Rara e suas famílias.

Art. 10º. O direito à assistência social, previsto no art. 5º, V desta Lei, será prestado de forma articulada e com base nos princípios e diretrizes previstos na Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, de forma harmonizada com as demais políticas sociais, observadas as demais normas pertinentes.

CAPÍTULO IV

ATENDIMENTO ESPECIAL A CRIANÇA, ADOLESCENTES E IDOSOS

Art. 11º. O atendimento prestado às crianças, adolescentes e idosos com Doença Crônica Complexa e Rara, ou em suspeição da doença, deverá ser preferencial em todas suas fases, devendo ser garantido tratamento universal, integral e gratuito, priorizados a prevenção e o diagnóstico precoce.

CAPÍTULO V
DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 12º. É obrigatório o atendimento integral à saúde da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara por intermédio da Secretaria de Estado de Saúde.

§ 1º - Para efeitos desta lei, entende-se por atendimento integral aquele realizado nos diversos níveis de complexidade e hierarquia, bem como nas diversas especialidades médicas, de acordo com as necessidades de saúde da pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, incluídos assistência médica e de fármacos, assistência psicológica e atendimentos especializados.

§ 2º - O atendimento integral deverá garantir, ainda, tratamento adequado à dor, atendimento multidisciplinar e cuidados paliativos.

Art. 13º. Os direitos e as garantias previstos neste Estatuto não excluem os já previstos em outras legislações.

Art. 14º. O Poder Executivo baixará os atos que se fizerem necessários para o fiel cumprimento da presente lei, podendo firmar convênios com instituições públicas e privadas, associações sem fins lucrativos e outros órgãos ou entes públicos para a implementação do programa.

Art. 15º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 14 de novembro de 2024.

Deputado Estadual Dr. Diego Castro

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei visa a criação do Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara no âmbito do Estado da Bahia, com a finalidade de assegurar direitos fundamentais de saúde, educação, inclusão social e bem-estar para as pessoas que convivem com doenças crônicas, complexas e raras. A proposição se justifica da necessidade urgente de políticas públicas mais eficazes, inclusivas e integradas para um segmento da população que, frequentemente, enfrenta barreiras intransponíveis no acesso a tratamentos adequados, diagnóstico precoce, suporte psicossocial e condições de vida dignas.

Pontuemos que a definição de doenças raras e complexas abrange uma ampla gama de condições de saúde, geralmente crônicas, que afetam uma porção muito pequena da população, mas com impacto devastador na vida das pessoas que as enfrentam. Embora a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas (ONU) reconheçam essas doenças como um desafio de saúde pública, o Sistema Único de Saúde (SUS), os sistemas estaduais e municipais e a sociedade, em geral, ainda apresentam grandes lacunas na oferta de serviços adequados e direcionados para essas condições.

No contexto brasileiro, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas tenham algum tipo de doença rara, e uma boa parte delas sofre com as dificuldades que envolvem o diagnóstico correto, a escassez de tratamentos disponíveis, a falta de conhecimento e especialização médica e a exclusão social. Esse cenário é ainda mais desafiador para a população da Bahia, um Estado com grande diversidade regional e social, e que necessita de políticas públicas específicas para atender adequadamente essa demanda.

Apesar de alguns avanços no reconhecimento das doenças raras e crônicas, ainda estamos longe de uma resposta eficiente e de uma rede de apoio estruturada para esses pacientes. Muitas vezes, as pessoas com doenças raras e crônicas enfrentam muitos problemas. Dentre eles, podemos destacar a dificuldade no diagnóstico, conforme o tempo para diagnóstico de doenças raras e complexas pode ser longo e angustiante, devido à escassez de especialistas, à falta de exames adequados e à ausência de protocolos específicos nas unidades de saúde. Muitos pacientes passam anos sendo tratados por doenças erradas ou recebem diagnósticos equivocados.

A Falta de tratamento adequado e medicamentos é outro problema, posto que muitos tratamentos e medicamentos eficazes são escassos, caros e, muitas vezes, não são disponibilizados pelo SUS. Além disso, o acesso a terapias inovadoras e de última geração, como tratamentos genéticos e imunoterapias, é um desafio contínuo para o Sistema de Saúde no Brasil.

Imperioso sobrelevar que as barreiras no acesso a cuidados contínuos, eis que doenças raras e crônicas frequentemente exigem cuidados médicos contínuos e uma abordagem multidisciplinar. A falta de estrutura para tratamentos especializados, o distanciamento geográfico dos centros de referência e a escassez de profissionais capacitados dificultam ainda mais a continuidade do cuidado, o que compromete a qualidade de vida dos pacientes.

Por derradeiro, não se pode olvidar a exclusão social e discriminação, visto que pacientes com doenças raras e crônicas, além das dificuldades físicas e emocionais impostas pela doença, enfrentam preconceitos e barreiras no acesso a serviços educacionais, no mercado de trabalho e nas atividades cotidianas, o que leva a um isolamento social considerável.

A Bahia, com sua grande extensão territorial e população diversa, apresenta desafios específicos no que diz respeito ao acesso a serviços de saúde e inclusão social. O interior do Estado, em particular, enfrenta dificuldades no acesso a tratamentos especializados e em tempo hábil, o que torna ainda mais urgente a necessidade de uma rede de saúde integrada e adaptada às necessidades dessa população.

Além disso, o contexto socioeconômico da Bahia agrava as condições de vida das pessoas com doenças raras e complexas, que muitas vezes são marginalizadas e desassistidas. A implementação deste Estatuto representa um passo significativo no combate à exclusão social e na promoção da cidadania plena para essa parcela da população.

O projeto visa ainda alinhar o Estado da Bahia a uma tendência crescente em diversos países de oferecer suporte e cuidados adequados para pessoas com doenças raras e complexas, em conformidade com as diretrizes internacionais da OMS, da ONU e das políticas de saúde pública brasileiras, como a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

O Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara é uma necessidade urgente no Estado da Bahia. Ele reflete a responsabilidade do poder público em garantir que todas as pessoas, independentemente de sua condição de saúde, tenham acesso a cuidados médicos, dignidade e qualidade de vida.

O projeto é um marco importante para uma Bahia mais inclusiva, que reconhece as necessidades e os direitos das pessoas com doenças raras e crônicas complexas, proporcionando não apenas o acesso a tratamentos médicos, mas também o apoio psicológico, social e educacional necessário para que essas pessoas possam viver com dignidade e autonomia.

Este projeto não só atende à demanda de saúde pública, mas também é uma questão de justiça. Portanto, conto com o apoio dos nobres colegas para a aprovação desta proposta, que visa, acima de tudo, a dignidade de uma parte significativa da população baiana que hoje carece de cuidados mais específicos e atenção adequada.

Sala das Sessões, 14 de novembro de 2024.

Deputado Estadual Dr. Diego Castro