



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

## PARECER DA COMISSÃO DE SAÚDE, DESENVOLVIMENTO SOCIAL, PROTEÇÃO ANIMAL E DIREITOS HUMANOS - CSDPD

Parecer n.º 10 de 29 de Março de 2021.

Projeto de Lei n.º 17/2021 de 22 de Fevereiro de 2021.

### Relatório

O projeto em epígrafe, de autoria do Vereador José Damato Neto, com o apoio da Vereadora Jane Cristina Lacerda Pinto, e dos Vereadores Célio Lopes dos Santos e José Carlos Reis Pereira, *“Institui o Mês de divulgação e combate a Doenças Raras no município de Ubá e dá outras providências”*.

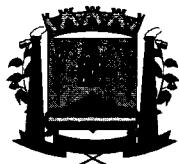
Vem a esta comissão, para parecer, projeto em epígrafe, com base no artigo 51A do Regimento Interno que relata:

*“Art. 51 A. Compete à Comissão de Saúde, Desenvolvimento Social, Proteção Animal e Direitos Humanos manifestar-se em todos os projetos e matérias que versem sobre assuntos relacionados à saúde pública, saneamento básico, métodos de controle de doenças, atividades médicas e paramédicas e ações preventivas em geral; em políticas públicas voltadas para o desenvolvimento humano e para a assistência e previdência social em geral, além das referentes às relações humanas”.*

### Fundamentação

A Lei Orgânica Municipal, em seu artigo 267, é clara ao citar os deveres do município quanto à política de Saúde:

*“Art. 267 A saúde é direito de todos os municípios e dever do Poder Público, assegurada mediante políticas sociais e econômicas que visem à eliminação do risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”.*



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

Na Constituição Federativa de 1988, descreve no seu artigo 30, incisos I e VII e no artigo 196, sobre:

*"Art. 30 Compete aos municípios:*

*I – Legislar sobre assuntos de interesse local;*

*VII – prestar, com cooperação técnica e financeira da União e do Estado , serviços de atendimento à saúde da população”*

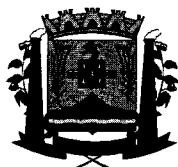
*"Art. 196. A saúde é direito de todos os municípios e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação".*

No dia 30 de Janeiro de 2014, a Portaria 199 foi publicada pelo Ministério da Saúde. Ela “Institui 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) e institui incentivos financeiros de custeio”. Em seu art 4º e 8º diz:

*"Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e redução de incapacidade e cuidados paliativos"*

*(...)*

*Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios em seu âmbito de atuação:*



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

*I – garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;*

*(...)*

*VIII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras;*

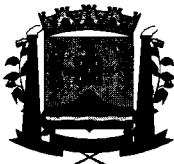
*(...)"*

No art. 1º, em seu parágrafo único, o autor do referido Projeto de Lei propõe que “serão realizadas, no mês de Fevereiro, palestras sobre como proceder no tratamento de pessoas acometidas por doenças raras bem como a promoção de campanhas informativas e ações educativas para a compreensão de tais doenças, envolvendo órgãos públicos e a sociedade civil organizada”. Medidas como esta buscam a aproximação da sociedade com o tema, informações a respeito do tratamento e diagnóstico, todavia, alterou-se através de subemenda o termo “**serão realizadas**” por “**poderão ser realizadas**”.

Segundo estudos recentes, as doenças raras tem em 80% de suas comprovações ligadas as questões genéticas, e 20% através de causas virais, infecciosas e degenerativas. Cerca de 6 a 8% da população mundial sofre com estas enfermidades, sendo que deste total cerca de 75% são crianças e jovens. Outro dado interessante é que, no Brasil, aproximadamente 15 milhões de pessoas tem doenças raras.

Estas comorbidades são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

As Doenças Raras são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Segundo consta na Justificação do Projeto de Lei nº 17/2021, a ideia deste Projeto é “*sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, os médicos, os especialistas em doenças raras, assim como demonstrar a dificuldade que os acometidos por tais doenças enfrentam para conseguir diagnóstico, tratamento e cura*”.



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

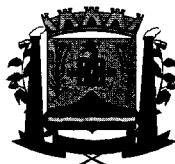
Em conversa com a Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Ubá, mais precisamente no setor de Epidemiologia, nos foi repassado que não se faz nenhum tipo de cadastro do número de pessoas com doenças raras no município, mas somente um cadastro de pessoas com doenças compulsórias (Dengue, Sífilis, COVID, leptospirose e outras).

Além disto, a ficha de cadastramento do Sistema Único de Saúde (SUS) não possui campo específico para identificar pessoas com doenças raras, dificultando, assim, o levantamento de dados epidemiológicas sobre essas doenças:

<b>SAÚDE</b> ATENÇÃO BÁSICA		<b>CADASTRO INDIVIDUAL</b>		DIGITADO POR:	DATA:
				CONFERIDO POR:	FOLHA Nº:
CNS DO PROFISSIONAL*		CBO*	CNES*	INE*	DATA*
/ / / / / /					
<b>IDENTIFICAÇÃO DO USUÁRIO/CIDADÃO</b>					
CNS DO CIDADÃO		CIDADÃO É O RESPONSÁVEL FAMILIAR?		CNS DO RESPONSÁVEL FAMILIAR	
/ / / / / /		<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	/ / / / / /		<input type="checkbox"/> FA
NOME COMPLETO: *					
NOME SOCIAL: _____			DATA DE NASCIMENTO: * / /		SEXO: <input checked="" type="radio"/> F <input type="radio"/> M
RACA/COR: <input type="radio"/> Branca <input type="radio"/> Preta <input type="radio"/> Parda <input type="radio"/> Amarela <input type="radio"/> Indígena			Italia: **		Nº NIS (PIS/PASEP): _____
NOME COMPLETO DA MÃE: * _____					
NOME COMPLETO DO PAI: * _____			<input type="checkbox"/> Desconhecido		
NACIONALIDADE: * <input type="radio"/> Brasileiro <input type="radio"/> Naturalizado <input type="radio"/> Estrangeiro		PAÍS DE NASCIMENTO: **		DATA DE NATURALIZAÇÃO: ** / /	
PORTARIA DE NATURALIZAÇÃO: **		MUNICÍPIO E UF DE NASCIMENTO: **			
DATA DE ENTRADA NO BRASIL: ** / /		TELEFONE CELULAR ( )		E-MAIL: _____	
<b>INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS</b>					
RELAÇÃO DE PARENTESCO COM O RESPONSÁVEL FAMILIAR					
<input type="radio"/> Cônjuge/Companheiro(a) <input type="radio"/> Filho(a) <input type="radio"/> Enteado(a) <input type="radio"/> Neto(a)/Neto(a) <input type="radio"/> Pá/Mãe <input type="radio"/> Sogro(a) <input type="radio"/> Irmão/Irmã <input type="radio"/> Genro/Nora <input type="radio"/> Outro parente <input type="radio"/> Não parente					
OCCUPAÇÃO _____					
FREQUENTA ESCOLA OU CRECHE? * <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não					
QUAL É O CURSO MAIS ELEVADO QUE FREQUENTA OU FREQUENTOU? _____					
<input type="radio"/> Creche <input type="radio"/> Pré-escola (exceto CA) <input type="radio"/> Classe de Alfabetização - CA <input type="radio"/> Ensino Fundamental 1º a 4º séries <input type="radio"/> Ensino Fundamental 5º a 8º séries <input type="radio"/> Ensino Fundamental Completo <input type="radio"/> Ensino Fundamental Especial <input type="radio"/> Ensino Fundamental EJA - séries iniciais (Supletivo 1º a 4º)			<input type="radio"/> Ensino Fundamental EJA - séries finais (Supletivo 5º a 8º) <input type="radio"/> Ensino Fundamental, Médio 2º Ciclo (Científico, Técnico etc) <input type="radio"/> Ensino Médio Especial <input type="radio"/> Ensino Médio EJA (Supletivo) <input type="radio"/> Superior, Aperfeiçoamento, Especialização, Mestrado, Doutorado <input type="radio"/> Alfabetização para Adultos (Mobil etc) <input type="radio"/> Nenhum		
SITUAÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO					
<input type="radio"/> Empregador <input type="radio"/> Assalariado com carteira de trabalho <input type="radio"/> Assalariado sem carteira de trabalho <input type="radio"/> Autônomo com previdência social <input type="radio"/> Autônomo sem previdência social <input type="radio"/> Aposentado/Pensionista <input type="radio"/> Desempregado <input type="radio"/> Não trabalha <input type="radio"/> Servidor público/militar <input type="radio"/> Outro					
CRIANÇAS DE 0 A 9 ANOS, COM QUIÉM FICA? <input type="checkbox"/> Adulto Responsável <input type="checkbox"/> Outro(s) Criança(s) <input type="checkbox"/> Adolescente <input type="checkbox"/> Sozinha <input type="checkbox"/> Creche <input type="checkbox"/> Outro					
FREQUENTA CUIDADOR TRADICIONAL? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		PARTICIPA DE ALGUM GRUPO COMUNITÁRIO? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		POSSU PLANO DE SAÚDE PRIVADO? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	
É MEMBRO DE PÔVO OU COMUNIDADE TRADICIONAL? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não SE SIM, QUAL?					
DESEJA INFORMAR ORIENTAÇÃO SEXUAL? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		DESEJA INFORMAR IDENTIDADE DE GÊNERO? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		TEM ALGUMA DEFICIÊNCIA? *	
SE SIM, QUAL? <input type="radio"/> Heterossexual <input type="radio"/> Bissexual <input type="radio"/> Outra <input type="radio"/> Homossexual (gay / Lesbica)		SE SIM, QUAL? <input type="radio"/> Homem transexual <input type="radio"/> Mulher transexual <input type="radio"/> Transvesti <input type="radio"/> Outro		SE SIM, QUAL(S)? <input type="checkbox"/> Auditiva <input type="checkbox"/> Intelectual/Cognitiva <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/> Visual <input type="checkbox"/> Física	

Rua Santa Cruz, N°. 301, Centro. CEP: 36.500-059

Telefax: (32) 3539-5000



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

## QUESTIONÁRIO AUTORREFERIDO DE CONDIÇÕES/SITUAÇÕES DE SAÚDE

CONDIÇÕES/SITUAÇÕES DE SAÚDE GERAIS		SE SIM, QUAL É A MATERNIDADE DE REFERÊNCIA?	
ESTÁ GESTANTE?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		
SOBRE SEU PESO, VOCÊ SE CONSIDERA?	<input type="radio"/> Abaixo do Peso <input type="radio"/> Peso Adequado <input type="radio"/> Acima do Peso	TEM DOENÇA RESPIRATÓRIA/NO PULMÃO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
ESTÁ FUMANTE?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	SE SIM, INDIQUE QUAL(S).**	<input type="checkbox"/> Asma <input type="checkbox"/> DPOC/Enfisema <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/> Não Sabe
FAZ USO DE ÁLCOOL?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	ESTÁ COM HANSENIA SE?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
FAZ USO DE OUTRAS DROGAS?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	ESTÁ COM TUBERCULOSE?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEM HIPERTENSÃO ARTERIAL?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	TEVE OU TEVE CÂNCER?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEM DIABETES?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	TEVE ALGUMA INTERNACÃO NOS ÚLTIMOS 12 MESES?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEVE AVC/DERRAME?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	SE SIM, POR QUAL CAUSA?	
TEVE INFARTO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	TEVE DIAGNÓSTICO DE ALGUM PROBLEMA DE SAÚDE MENTAL POR PROFISSIONAL DE SAÚDE?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEM DOENÇA CARDIÁCA/DO CORAÇÃO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	ESTÁ ACAMADO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
SE SIM, INDIQUE QUAL(S).**	<input type="checkbox"/> Insuficiência Cardíaca <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/> Não Sabe	ESTÁ DOMICILIADO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEM OU TEVE PROBLEMAS NOS RINS?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	USA PLANTAS MEDICINAIS?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
SE SIM, INDIQUE QUAL(S).**	<input type="checkbox"/> Insuficiência Renal <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> Não Sabe	SE SIM, INDIQUE QUAL(S).	
OUTRAS CONDIÇÕES DE SAÚDE		USA OUTRAS PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
1 - QUAL?		2 - QUAL?	
		3 - QUAL?	

CIDADÃO EM SITUAÇÃO DE RUA			
ESTÁ EM SITUAÇÃO DE RUA?*	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	É ACOMPANHADO POR OUTRA INSTITUIÇÃO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
TEMPO EM SITUAÇÃO DE RUA?	<input type="radio"/> < 6 meses <input type="radio"/> 6 a 12 meses <input type="radio"/> 1 a 5 anos <input type="radio"/> > 5 anos	SE SIM, INDIQUE QUAL(S).	
RECEBE ALGUM BENEFÍCIO?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	VISITA ALGUM FAMILIAR COM FREQUÊNCIA?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
POSSUI REFERÊNCIA FAMILIAR?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	SE SIM, QUAL É O GRAU DE PARENTESCO?	
QUANTAS VEZES SE ALIMENTA AO DIA?	<input type="radio"/> 1 vez <input type="radio"/> 2 ou 3 vezes <input type="radio"/> mais de 3 vezes	TEM ACESSO À HIGIENE PESSOAL?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
QUAL A ORIGEM DA ALIMENTAÇÃO?*	<input type="checkbox"/> Restaurante Popular <input type="checkbox"/> Doação Restaurante <input type="checkbox"/> Outras <input type="checkbox"/> Doação Grupo Religioso <input type="checkbox"/> Doação de Popular	SE SIM, INDIQUE QUAL(S).**	
		<input type="checkbox"/> Banho <input type="checkbox"/> Acesso ao Sanitário <input type="checkbox"/> Higiene Bucal <input type="checkbox"/> Outras	

Legenda:  Opção múltipla de escolha  Opção única de escolha (marcar X na opção desejada)

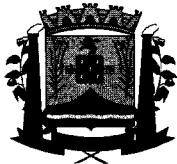
Microárea: usar 01 a 99 para o número da microárea.

FA: Fora de Área

\*Campo obrigatório

\*\*Campo obrigatório condicionado à pergunta anterior

Com o objetivo de obter dados epidemiológicos, o Projeto de Lei nº 4691/2019 em tramitação no Senado Federal pretende tornar obrigatória a notificação de doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS). Na opinião da autora, a senadora Leila Barros, poderemos, assim, analisar mais profundamente o impacto orçamentário e delinear políticas públicas condizentes com as necessidades da população atingida por doenças raras. O referido Projeto de Lei nº 4691/2019 segue em tramitação no Senado Federal.



# Câmara Municipal de Ubá

ESTADO DE MINAS GERAIS

## Conclusão

Pelo exposto acima, a Comissão de Orçamento, Finanças e Tomada de Contas opina pela aprovação do Projeto de Lei n.º 17/2021.

Ubá, 29 de Março de 2021.

*Sônia Leda*

APARECIDA SÔNIA FERREIRA VIDAL  
PRESIDENTE DA COMISSÃO

*Gilson Fazolla Filgueiras*

GILSON FAZOLLA FILGUEIRAS  
MEMBRO DA COMISSÃO

*Aline M.S. Melo*

ALINE MOREIRA SILVA MELO  
MEMBRO DA COMISSÃO