



(PROJETO DE LEI Nº. 15/2024-CMA)

LEI Nº. 3.821 DE 17 DE JUNHO DE 2024

Súmula: Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas no Município de Andirá, dispõe sobre a criação e a distribuição do “Cordão de Girassol”, e dá outras providências.

Art. 1º *Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas no Município de Andirá-Pr.*

§ 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 ou 1,3 pessoas para cada 2.000 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 futuras do Ministério da Saúde serão recepcionadas pela presente Lei.*

Art. 2º *São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas:*

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 Andirá;



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 da relevância clínica, eficácia e qualidade e 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 a implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas.

Parágrafo único. Para o cumprimento dos objetivos de que trata este artigo, o Executivo Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º É facultado ao Município de Andirá, por meio da política estabelecida por esta Lei:

I – Estimular a formação e a qualificação dos profissionais e trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doença rara;

II – Oferecer suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequados;

III – Promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV – Definir estratégias de articulação com entidades civis afetas ao tema, com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nas estratégias de saúde básica do município;



V – Organizar e implementar mecanismos para o correto diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI – Propiciar a educação permanente dos profissionais da saúde, desenvolvendo competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e

VII – Fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e as anestésias específicas, com observância às 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, de independência e de liberdade aos pacientes com doenças raras para fazerem as 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;

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 A Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas observará:

I – O planejamento e a coordenação das políticas 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, identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

Art. 6º A pessoa com doença rara ou oculta não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

Art. 7º Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Andirá poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 8º. Fica instituída a implementação de um crachá a ser distribuído gratuitamente com o objetivo de identificar aqueles que possuam doenças, deficiências e/ou transtornos considerados ocultos e necessitam de atendimento preferencial nos estabelecimentos públicos e privados deste município.

Parágrafo único. Para fins desta lei consideram-se deficiências e/ou transtornos ocultos as condições de saúde que não são aparentes, visíveis externamente ou facilmente identificadas, mas que impactam significativamente a vida cotidiana de uma pessoa.

Art. 9º. O crachá conterá em seu verso as seguintes informações de seu titular: foto, nome; data de nascimento; endereço; nome do contato; telefone de contato; e identificação da doença, deficiências e/ou transtorno que possui (com o CID).

Parágrafo único. O design e cordão serão compostos por imagens de girassol, o que justifica o nome de “Cordão de Girassol”. A fita do cordão será da cor verde



com figuras de girassóis na cor amarela, com o intuito de facilitar sua identificação.

Art. 10. O cadastro, a confecção e a distribuição do “Cordão de Girassol” deverão ser solicitados diretamente ao Poder Executivo.

Parágrafo único. Deverão constar no crachá elementos que dificultem sua falsificação e emissão por órgãos não autorizados.

Art. 11. O “Cordão de Girassol” somente poderá ser solicitado por aqueles que possuam a doença, deficiência e/ou transtorno oculto ou seu representante legal, mediante apresentação de atestado médico que comprove a existência da doença e/ou transtorno.

§1º. O uso do colar de girassol é facultado aos indivíduos que tenham deficiências ocultas, bem como a seus acompanhantes e atendentes pessoais.

§2º. O uso de colar de girassol não constitui fator condicionante para o gozo de direitos assegurados à pessoa com deficiência.

Art. 12. Para a aquisição do Cordão Girassol serão consideradas doenças, deficiências e/ou transtornos ocultos:

I - Autismo;

II - Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH);

III - Síndrome de Tourette;

IV - Doença de Chron;

V - Visão Monocular;

VI - Visão Subnormal;

VII - pacientes ostomizados;

VIII - transtornos psiquiátricos, tais como: Ansiedade, Síndrome do Pânico e psicoses;

IX - Deficiência Intelectual;

X - Fibrose Cística;

XI - Reto colite Ulcerativa;



XII - Surdez;

XIII - Fibromialgia;

XIV - Neuralgia do Trigêmeo;

XV - Pessoas com dispositivos elétricos no corpo, como marca-passo cardíaco, e com dispositivos eletrônicos implantados para tratamento de dor de coluna crônica.

§1º. *O rol acima tem caráter meramente exemplificativo sem restringir-se às doenças nele mencionada.*

§2º. *Poderá ser concedido o “Cordão de Girassol” para outras patologias que venham a ser consideradas como doenças, deficiências e/ou transtornos ocultos.*

Art. 13. *Caberá aos estabelecimentos públicos e privados deste município desenvolver procedimentos de atendimento preferencial mais ágeis aos que portarem o “Cordão de Girassol”.*

Art. 14. *Caberá ao Poder Executivo, regulamentar a forma de cadastro e emissão do “CORDÃO DE GIRASSOL”.*

Art. 15. *Os estabelecimentos públicos e privados devem orientar seus funcionários e colaboradores quanto ao uso do colar de girassol para identificação de pessoas com deficiências ocultas.*

Art. 16. *O Poder Público, como forma de implementação da melhoria na qualidade de vida e conscientização da população com relação às doenças e transtornos ocultos poderá promover campanhas educativas sobre o uso do “CORDÃO DE GIRASSOL”.*

Art. 17. *As despesas decorrentes desta lei, caso ocorram, serão custeadas por verbas destinadas no orçamento vigente.*



PREFEITURA MUNICIPAL DE ANDIRÁ
Estado do Paraná

Rua Mauro Cardoso de Oliveira, 190 - FONE: (43) 3538 8100
CNPJ - 76.235.761/0001-94

80 Anos
ANDIRÁ

Art. 18. *O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no que couber.*

Art. 19. *Esta lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições em contrário.*

Paço Municipal “Bráulio Barbosa Ferraz”, Município de Andirá, Estado do Paraná, em 17 de junho de 2024, 81^º da Emancipação Política.

IONE ELISABETH ALVES ABIB
Prefeita Municipal