



35º GV RINALDI DIGILIO

PROJETO DE LEI Nº /2020

Cria o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo D E C R E T A:

Art. 1º Fica criado o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, voltado ao de doenças raras, na forma da presente Lei.

§ 1º Entende-se por Doença Rara a que compromete a qualidade de vida das pessoas e pode causar deficiências, afetando um número limitado de pessoas em percentual não superior a 0,065% da população total do município, na proporção de sessenta e cinco em cada cem mil pessoas ou menos.

§ 2º O Centro deverá ter um espaço exclusivo e adequado para o seu funcionamento, podendo ser alocados junto a Hospitais ou instalações congêneres públicas, desde que mantenha espaço reservado suficiente para o seu funcionamento e atendimento ao público.

§ 3º O tratamento de Doenças Raras deverá ser executado preferencialmente no Centro Municipal de Referência em Doenças Raras criado, por meio de encaminhamento médico;

Art. 2º O Centro Municipal de Referência disponibilizará serviço de saúde especializado às pessoas com Doenças Raras, o qual será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgados por meio do Decreto Federal nº 6.949 de nove de agosto de 2009.

Art. 3º O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

I - Prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS);

II - Diagnosticar, mapear e promover a efetividade do tratamento das doenças raras;



35º GV RINALDI DIGILIO

III - Promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde;

IV - Proceder à avaliação, o acompanhamento e, quando for o caso, a administração de medicamentos nos pacientes;

V - Prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI — Servir como um centro de pesquisa, ensino e extensão em Doenças Raras na área da saúde;

VII — Encaminhar o paciente para internação, com prescrição médica, em leito de reabilitação em Hospital Geral ou Especializado, cadastrado no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde-SIH/SUS ou equivalente;

VIII — Prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

IX — Garantir a realização de cirurgias plásticas no processo de reabilitação e inserção do paciente.

Parágrafo único. Entende-se por Hospital Geral ou Especializado aquele que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados para a realização dos procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos, necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral à pessoa com doenças raras.

Art. 4º A atuação do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras seguirá os princípios da Medicina Baseada em Evidências e os protocolos do Ministério da Saúde para as doenças raras identificadas.

Parágrafo único: Na ausência de protocolos do Ministério da Saúde, caberá ao Centro Municipal de Referência apresentar ao Ministério da Saúde sugestão de protocolos, com base na revisão criteriosa da literatura e na melhor evidência científica disponível, seguindo as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras será composto por:

I — Corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, fisioterapia, neurologia e genética,



35º GV RINALDI DIGILIO

reconhecidos pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação-MEC, com experiência profissional em tratamento de Doenças Raras;

II — Equipe Multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;

III — Um médico dirigente com especialização em uma das seguintes áreas: ortopedia, endocrinologia, reumatologia, clínica médica, pediatria, neurologia ou genética, reconhecida pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação —MEC.

Parágrafo único. O médico dirigente deverá independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de Doenças raras.

Art. 6º A abertura de cada Centro Municipal de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde-SUS.

Art. 7º O Poder Executivo Municipal disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, de acordo com a sua disponibilidade de pessoal e orçamentária, diligenciando, na forma da lei, para suprir as deficiências apuradas.

Art. 8º Os equipamentos já existentes nos Hospitais de administração municipal poderão ser adaptados para o cumprimento do presente lei, bem como o Poder Executivo poderá firmar Convênios com a iniciativa privada para o alcance do melhor atendimento aos portadores de doenças raras, respeitadas as diretrizes legais pertinentes.

Art. 9º Fica instituído o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, com o objetivo de direcionar políticas públicas e atender suas necessidades.

Art. 10º O Programa poderá ser realizado a cada quatro (quatro) anos, visando obter as seguintes informações:

I — Dados sobre os tipos e graus das doenças raras encontradas;

II — Elementos necessários para contribuir com a qualificação, quantificação e localização das pessoas com doenças raras.



35º GV RINALDI DIGILIO

Art. 11 Para a efetividade deste Programa, o Poder Executivo poderá realizar ações, convênios e parcerias com universidades e demais órgãos da Administração Pública Direta e Indireta.

Art. 12 As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 13 A presente Lei será regulamentada pelo Executivo no prazo de 90 (noventa) dias, contados da sua publicação.

Art. 14 Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões

RINALDI DIGILIO

Vereador



35º GV RINALDI DIGILIO

JUSTIFICATIVA

A definição de doença rara afirma também que do ponto de vista da patologia humana, o conceito de doença rara é absolutamente transversal, distribuindo-se por entidades de causa genética (80%), degenerativas, auto-imunes, infecciosas, oncológicas. Estima-se que em cada semana sejam descritas cinco novas patologias a nível mundial. Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se em quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida.

As doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, consequentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a consequências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% dos pacientes. Além disso, muitas vezes ou o paciente ou algum dos seus familiares deve cessar a sua atividade profissional por causa da doença. As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil. As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis, O preconceito a estas deficiências e aos sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade e não como parte integral desta. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial. Para contemplar estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades.

É verdade que o SUS já proporciona atendimento a pessoas portadoras de doenças raras, notadamente porque, dentro de sua capacidade de atendimento, não recusa atenção a nenhum tipo de enfermidade. Todavia, inegável é que determinadas doenças devem merecer uma atenção especial do poder público, com mapeamento, identificação e cadastros adequados, bem como com a disponibilização de tratamentos especializados, por meio de equipes multidisciplinares envolvendo nutricionistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos, cientistas sociais, assistentes sociais, dentistas, etc.



35º GV RINALDI DIGILIO

O presente projeto de lei busca, por meio do parlamento, apresentar ao poder executivo um mecanismo de atendimento especializado às pessoas acometidas por doenças raras, com a criação do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras que disponibilizará serviço de saúde especializado para as enfermidades que se enquadrem nesta capitulação. A aprovação do presente projeto, com a criação do Centro Municipal de Referência, garantirá saúde aos cidadãos e economia aos cofres públicos, vez que possibilitará o diagnóstico mais célere e o tratamento mais eficiente aos pacientes acometidos por doenças raras, diminuindo a taxa de mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais decorrentes da morosidade do tratamento.

Devido a relevância do projeto, solicito aos Nobres Pares a aprovação do mesmo.