



PL 369/2020

PARECER DA COMISSÃO DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA SOBRE O PROJETO LEI Nº 369/2020.

Proposição de autoria dos Vereadores RINALDI DIGILIO (UNIÃO) e MARCELO MESSIAS (MDB), tem o objetivo de “CRIAR 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 Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa manifestou-se pela **LEGALIDADE**.

O projeto de lei propõe a criação de um Centro Municipal de Referência em Doenças Raras para garantir atendimento especializado e acesso a tratamentos eficazes. Busca-se diminuir a morosidade no diagnóstico e tratamento, reduzindo a taxa de mortalidade e o desenvolvimento de deficiências adicionais, além de promover a inclusão social e garantir a cidadania real das pessoas com doenças raras.

Nos termos do artigo 3º, o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras terá como objetivos:

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;

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.

Considerando a importância de articulação de políticas públicas para que os recursos sejam aplicados com economicidade, que a propositura em tela propõe a criação de uma instituição com o objetivo garantir atendimento especializado àqueles acometidos de Doenças Raras, e que está em vigor a LEI Nº 17.083, DE 14 DE MAIO DE 2019, que instituiu, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus



PL 369/2020

familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras, é notório o interesse público da iniciativa, de modo que virá somar esforços no apoio aos pacientes e às famílias necessitadas. Ante o exposto, a Comissão de Administração Pública manifesta-se favorável ao projeto de lei.

Sala da Comissão de Administração Pública, em