PROJETO DE LEI N. 105/2022

CRIA o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras com um programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras no município de Manaus e dá outras providências.

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

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

§ 2.° O tratamento de doenças raras deverá ser executado preferencialmente no Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, por meio de encaminhamento médico.

Art. 2.° O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras disponibilizará serviço de saúde especializado nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal n. 6.949, de 9 de agosto de 2009.

Art. 3.° O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras tem 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, ao acompanhamento e, quando for o caso, à 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. 4.° 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 em Doenças Raras 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. 5.° 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, fisiatria, neurologia e genética, 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. 6.° A abertura de cada Centro Municipal de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 7.° 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. 8.° Os equipamentos já existentes nos hospitais de administração municipal poderão ser adaptados para o cumprimento da 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. 9.° 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. 10. O Programa poderá ser realizado a cada quatro anos, visando a 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.

Art. 11. Para a efetividade deste Programa, o Poder Executivo Municipal 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 Municipal no prazo de noventa dias, contados da sua publicação.

Art. 14. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Adriano Jorge, 4 de abril de 2022

AMOM MANDEL LINS FILHO
Vereador da 18ª Legislatura

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa dispor 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.

Compreendendo que as doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais e que 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.

De acordo com a **Organização Mundial da Saúde (OMS)**, uma doença é considerada rara quando afeta 1,3 indivíduos em cada grupo de 2 mil pessoas. Pelo menos 80% das patologias são de origem genética, enquanto as demais têm causas infecciosas, virais ou degenerativas. Estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras.

Conforme o artigo: **Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção, disponível no portal do Ministério da Saúde, em https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras,** as doenças raras 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.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Atualmente, o Ministério da Saúde conta com 17 estabelecimentos habilitados e especializados para atendimento em Doenças Raras, distribuídos em diversas unidades federativas do Brasil, mas **o Amazonas não pertence a essa lista**.

(lista disponível pelo Ministério da Saúde no **Portal do Governo Brasileiro https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras**)

Além dos aspectos técnicos, o programa possui relevante aspecto social ao possibilitar a integração de todos os especialistas da área, bem como a participação de representantes que atuam em prol da conscientização social e no combate à doença. O incentivo a pesquisar novas técnicas de tratamento e novos medicamentos são metas a serem atingidas com esta propositura.

Nessa esteira, considerando que o direito à saúde se insere na órbita dos direitos sociais constitucionais garantidos, elaboramos por meio desta indicação a minuta do Projeto de Lei do r. Centro para que seja utilizado como parâmetro. Sendo dever do Estado garantir mediante políticas sociais e econômicas a redução do risco de doenças e de outros agravos, assim como o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, para sua promoção, proteção e recuperação, como legítima o artigo 196 da CF, o r. Centro Municipal de Referência garantirá saúde aos cidadãos e economia aos cofres públicos.

Nítida, portanto, a pretensão de cunho de interesse público, sob a égide do princípio do bem comum e da coletividade, bem como ao fato que a Administração Pública **atua voltada aos interesses da coletividade.** Por fim, considerando a competência estabelecida no art. 155 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, conto com o apoio dos meus nobres pares para aprovação deste projeto de lei.

Às Comissões competentes.

Plenário Adriano Jorge, 04 de abril de 2022

AMOM MANDEL LINS FILHO
Vereador da 18ª Legislatura