



ESTADO DO CEARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ
GABINETE VEREADOR EDIZIO MOREIRA

PROJETO DE LEI Nº 174 / 2022

DISPÕE SOBRE CRIAÇÃO DO CENTRO MUNICIPAL
DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS,
COM UM PROGRAMA DE MAPEAMENTO,
IDENTIFICAÇÃO E CADASTRO DAS
PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, NO
MUNICÍPIO DE MARACANAÚ DA
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A Câmara Municipal de Maracanaú DECRETA:

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

§ 1º 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.

§ 2º 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, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949 de nove de agosto de 2009.

Art. 3º– O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras tem 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;
- 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



Renovação com Responsabilidade

ESTADO DO CEARÁ

CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

GABINETE VEREADOR EDIZIO MOREIRA

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.

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, 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.



ESTADO DO CEARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ
GABINETE VEREADOR EDIZIO MOREIRA

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

Art.6º – A abertura do 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 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. 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.

Art. 11º – 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. 12º – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.



Renovação com Responsabilidade

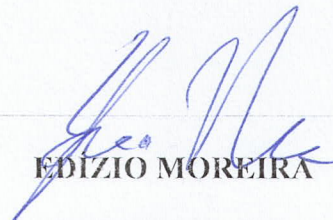
ESTADO DO CEARÁ
CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

GABINETE VEREADOR EDIZIO MOREIRA

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

Art. 14º – Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

25 de abril de 2022.



EDIZIO MOREIRA

VEREADOR – PTB



Renovação com Responsabilidade

ESTADO DO CEARÁ

CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ

GABINETE VEREADOR EDIZIO MOREIRA

JUSTIFICATIVA

Apresento para apreciação a proposta de criação do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, com programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras no município de Maracanaú, que, trata-se um mecanismo de atendimento especializado às pessoas acometidas por doenças raras, e 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, conseqüentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a conseqüências 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.

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. Sendo assim, considerando o notório interesse de todos os parlamentares desta Casa Legislativa vote pela aprovação desta proposta de Projeto Lei.