



**Câmara Municipal de
Maracanaú**

**EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA
MUNICIPAL DE MARACANAÚ**

**DISPÕE SOBRE A CRIAÇÃO DO
CENTRO MUNICIPAL DE
REFERÊNCIA PARA DOENÇAS
RARAS NO MUNICÍPIO DE
MARACANAÚ E DÁ OUTRAS
EXCEÇÕES.**

PROJETO DE LEI Nº 065/2025

Art. 1º – Da Criação e Finalidade

Foi instituído, no âmbito do município de Maracanaú, o **Centro Municipal de Referência para Doenças Raras (CMRDR)**, com a finalidade de oferecer atendimento especializado, suporte multidisciplinar e ações de promoção à saúde para pessoas afetadas com doenças raras e seus familiares.

Art. 2º – Dos Objetivos

O **CMRDR** tem como principais objetivos:

- I - Proporcionar **atendimento multiprofissional**, incluindo médicos geneticistas, neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e demais profissionais necessários ao suporte adequado;
- II - Promover **diagnóstico precoce e acompanhamento contínuo**, garantindo qualidade de vida aos pacientes;
- III - Criar um **banco de dados municipal**, auxiliando na identificação e mapeamento dos casos de doenças raras no município para melhor planejamento de políticas públicas;
- IV - Facilitar o acesso a **medicamentos de alto custo e tratamentos especializados**, por meio de parcerias com o SUS e laboratórios farmacêuticos;
- V - Oferecer **orientação e suporte para familiares e cuidadores**, auxiliando no manejo das condições e na inclusão social dos pacientes;
- VI - Desenvolver **campanhas de conscientização**, promovendo informações sobre doenças raras e incentivando a detecção precoce;
- VII - Estabelecer **parcerias com universidades, hospitais e centros de pesquisa**, a fim de estimular estudos e novas abordagens terapêuticas.



Câmara Municipal de **Maracanaú**

Art. 3º – Da Gestão e Funcionamento

- I - O CMRDR será vinculado à **Secretaria Municipal de Saúde de Maracanaú**, que será responsável por sua administração e funcionamento;
- II - Poderão ser firmados **convênios com instituições públicas e privadas**, bem como com organizações não governamentais, para ampliar o alcance dos serviços;
- III - O atendimento será **universal e gratuito**, garantindo acesso prioritário às pessoas com doenças raras e seus familiares.

Art. 4º – Do Financiamento

As despesas decorrentes da implementação desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias do município, podendo ser complementadas por recursos estaduais e federais, bem como por parcerias com a iniciativa privada e doações.

Art. 5º – Da Regulamentação

O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação, estabelecendo critérios operacionais, administrativos e técnicos para a efetivação do **Centro Municipal de Referência para Doenças Raras**.

CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ, 17 de março de 2025.

Paulo Henrique Costa da Silva

Paulo Henrique Costa da Silva

Vereador

**UNIÃO
BRASIL**



Câmara Municipal de **Maracanaú**

JUSTIFICATIVA

As doenças raras, conforme definição do Ministério da Saúde, são aquelas que ocorrem até **65 pessoas a cada 100 mil indivíduos**, ou seja, **1,3 pessoas para cada 2.000**. Estima-se que, no Brasil, cerca de 14 milhões de pessoas convivam com algumas dessas condições, que totalizam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes.

Reconhecendo a complexidade e a diversidade dessas enfermidades, o Ministério da Saúde instituiu, em 2014, a **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**, por meio da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Essa política visa melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, reduzir a incapacidade causada por essas doenças e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas.

Entretanto, apesar dos avanços em nível federal, há uma carência de serviços especializados no âmbito municipal, especialmente em cidades de médio porte como Maracanaú. A criação do Centro Municipal de Referência para Doenças Raras (CMRDR) em Maracanaú permitirá:

Diagnóstico precoce e acompanhamento contínuo: A detecção antecipada de doenças raras é crucial para a implementação de tratamentos terapêuticos e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. O CMRDR oferecerá exames especializados e equipes multidisciplinares capacitadas para identificar e monitorar essas condições.

Atendimento multiprofissional: Pacientes com doenças raras frequentemente incomuns de cuidados de diversos especialistas. O centro proporcionará uma abordagem integrada, reunindo profissionais como médicos geneticistas, neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais, garantindo um suporte abrangente e coordenado.

Banco de dados municipais: A coleta e análise de dados locais sobre a incidência e prevalência de doenças raras são fundamentais para o planejamento e a implementação de políticas públicas eficazes. Um banco de dados municipal permitirá o mapeamento dessas condições em Maracanaú, auxiliando na identificação de demandas específicas e na alocação adequada de recursos.

Facilitação do acesso a medicamentos e tratamentos especializados: Muitos tratamentos para doenças raras envolvem medicamentos de alto custo ou terapias específicas. O CMRDR atuará em parceria com o Sistema Único de Saúde (SUS) e outras instituições para viabilizar o acesso a esses recursos, garantindo que os pacientes recebam o cuidado necessário sem ônus financeiro excessivo.

Suporte para familiares e cuidadores: As doenças raras não afetam apenas os pacientes, mas também suas famílias e redes de apoio. O centro oferecerá orientação, suporte psicológico e programas educacionais para familiares e cuidadores, auxiliando-os no manejo das condições e promovendo a inclusão social dos pacientes.



Câmara Municipal de Maracanaú

- **Campanhas de conscientização:** A falta de conhecimento sobre doenças raras pode levar ao preconceito e à exclusão social e capacitismo. O CMRDR desenvolverá campanhas educativas para informar a população sobre essas condições, promovendo a empatia e a compreensão, além de estimular a detecção precoce.
- **Parcerias com universidades, hospitais e centros de pesquisa:** A colaboração com instituições acadêmicas e de saúde permitirá o desenvolvimento de pesquisas e a atualização contínua das práticas clínicas, garantindo que Maracanaú esteja na vanguarda do atendimento a doenças raras.

A implementação do CMRDR em Maracanaú está alinhada com as diretrizes nacionais e representa um compromisso do município com a saúde e o bem-estar de seus cidadãos. Ao oferecer serviços especializados e integrados, o centro contribuirá para a redução da morbimortalidade associada às doenças raras e para a promoção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres vereadores para a aprovação deste projeto de lei, avanços para a criação do Centro Municipal de Referência para Doenças Raras em Maracanaú e para o fortalecimento da rede de atenção à saúde no município.

CÂMARA MUNICIPAL DE MARACANAÚ, 17 de março de 2025.

Paulo Henrique Costa da Silva

Paulo Henrique Costa da Silva

Vereador

**UNIÃO
BRASIL**