

**PROJETO DE LEI**

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O **Prefeito Municipal de Cuiabá-MT**: Faço saber que a Câmara Municipal de Cuiabá/MT aprovou e eu sanciono a seguinte Lei Ordinária:

**Art. 1º** Esta Lei institui a Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, que tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

**Art. 2º** A Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras será desenvolvida a partir dos seguintes princípios, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

- I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- II - reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS;
- III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de preconceitos;
- IV - garantia do acesso e da qualidade dos serviços, com oferta de cuidado integral e atenção multiprofissional;
- V - incorporação e uso de tecnologias voltadas para promoção, prevenção e cuidado integral na rede pública de saúde, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais indicados no âmbito do SUS;
- VI - articulação intersetorial e garantia ampla de participação e controle social;
- VII - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos; e
- VIII - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelas pessoas com doenças raras.



**Art. 3º** São diretrizes da Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, no âmbito da rede pública municipal de saúde:

I - educação permanente de profissionais de saúde por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III - organização das ações e dos serviços da rede pública de saúde para o cuidado das pessoas com doenças raras;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação e à reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V - diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras; e

VI - desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

**Art. 4º** Para a efetividade desta Lei, o Poder Executivo poderá realizar ações, convênios e parcerias com universidades e demais órgãos da Administração Pública Direta e Indireta.

**Art. 5º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICATIVA

A maioria das doenças consideradas **raras** tem origem genética. Os tratamentos são multidisciplinares e o diagnóstico precoce é fundamental para mudar toda a história que por vezes peregrinam por várias unidades de saúde até saber mais sobre a enfermidade.

As doenças **raras** ainda constituem um tema eivado de divergências e interpretações equivocadas, amparando-se na necessidade de solucionar os gargalos advindos da atenção básica, não raro coloca o tema das como entrave à execução das políticas de saúde e como um problema de segunda ordem. Ocorre que o avanço das tecnologias tem permitido o aumento dos diagnósticos e, com isso, a exposição, cada vez maior, das dificuldades enfrentadas pelos pacientes de doenças **raras**.

Seja por falta de medicação, acessibilidade, demora no diagnóstico ou ausência de tecnologia, fato é que todo paciente de doença rara enfrenta dificuldades na navegação do sistema de saúde. Importante destacar que muitas doenças **raras** apresentam um índice de mortalidade superior ao câncer - doença esta que, justamente pelo seu caráter fatal, enseja diversas políticas de cuidado e manejo.

Portanto, é imprescindível termos um olhar diferenciado para as doenças **raras**. Caso contrário, permitiríamos que os pacientes tenham sua dignidade tolhida, pela falta de cuidado, e até venham a falecer. Ocorre que tal argumento resta inócua e vem sendo utilizado de maneira inadequada, diante da ausência de dados apurados sobre as doenças **raras**. Apenas temos análise de quanto custa tratar um paciente, mas não sabemos quanto custa não tratá-lo. É necessário monitorar o paciente de doença rara, levantar dados a seu respeito, para, aí, sim, podermos mensurar os custos advindos da doença, os quais devem englobar não apenas medicamentos, mas custos de afastamento das atividades laborais, custos hospitalares etc.

Por isso, urge iniciarmos um levantamento de dados desses casos. E o primeiro passo é ter dados epidemiológicos das doenças. Somente assim, em um futuro próximo, poderemos fazer uma análise mais profunda do impacto



orçamentário, e delinear políticas públicas condizentes com as necessidades da população atingida.

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**. A aprovação do presente projeto, 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.

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, 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.

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.

Pelo exposto, conto com o apoio de meus pares para aprovação deste Projeto de Lei.

Palácio Paschoal Moreira Cabral, Sala das Sessões em, 16 de julho de 2024

**Dr. Luiz Fernando (Câmara Digital) - UNIÃO BRASIL**

**Vereador(a)**

