

L I D O  
Em 9/8/2011  
Assessoria de Plenário

Em 10/8/2011

Câmara Legislativa do Distrito Federal

Itamar Pinheiro Lima

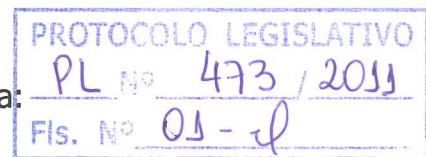
Chefe da Assessoria de Plenário

PL 473 /2011

**PROJETO DE LEI Nº**  
**(Dos Senhores Deputados Joe Valle e Eliana Pedrosa)**

**Estabelece Diretrizes para a Política de tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal e dá outras providências**

A Câmara Legislativa do Distrito Federal decreta:



**Art. 1º** Ficam instituídas Diretrizes para a Política de tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

**Art. 2º** Entende-se por Doença Rara aquela que afeta um número limitado de pessoas dentre a população total, definido como menos de 1 em cada 2.000 indivíduos da população, sendo de origem genética, frequentemente crônica, debilitante em longo prazo e potencialmente fatal.

**Art. 3º** O Poder Executivo deverá oferecer serviços de saúde especializados e multidisciplinares às pessoas portadoras de doenças raras, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949 de 9 de agosto de 2009.

**Art. 4º** A Política de tratamento de Doenças Raras, no âmbito da saúde do Distrito Federal deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde – SUS.

**Parágrafo único.** Na ausência ou insuficiência de Centros de Referência em Doenças Raras, o Poder Executivo criará os referidos centros ou firmará convênios com instituições que julgar necessário para a criação dos mesmos.

**Art. 5º** Os Centros de Referência em Doenças Raras terão como objetivos:

I – prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS;

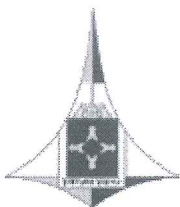
II – diagnosticar, mapear e promover a efetividade do tratamento das doenças raras;

ASSASSORIA DE PLENARIO E DISTRIB. 08/ago/2011 15:24

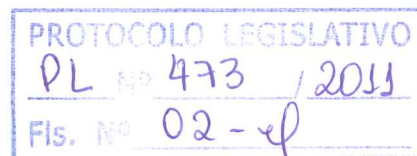
Handwritten signature

d

Handwritten signature



Câmara Legislativa do Distrito Federal



III – promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecido pela Secretaria de Estado de Saúde;

IV – proceder à avaliação, o acompanhamento e, quando necessário, a administração de medicamentos aos pacientes;

V – prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI – 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 – SHI/SUS;

VII – promover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais;

VIII – promover a troca de experiências entre os profissionais das diferentes áreas de saúde por meio de cursos técnicos, palestras, workshops e outros eventos destinados para esse fim no âmbito nacional e internacional, principalmente com os países do MERCOSUL;

IX – promover ações de pesquisa, campanhas, convênios e todas aquelas que favoreçam o posicionamento da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal como referência na temática sobre Doenças Raras;

X – promover ações de integração com outros estados brasileiros e países do MERCOSUL para a troca de experiências e informações necessárias para o perfeito atendimento aos pacientes com Doenças Raras;

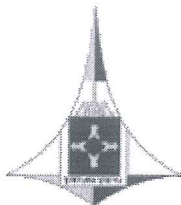
XI – criar uma base de informações de atendimento aos pacientes com Doenças Raras;

XII – encaminhar os pacientes com doenças específicas para os centros de atendimento especializados quando não for possível o atendimento na rede hospitalar do Distrito Federal.

**Parágrafo único.** Entende-se por Hospital Geral ou Especializado, o hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados para a realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral à pessoa com doenças raras.

**Art. 6º** A atuação dos Centros de Referência em Doenças Raras deve seguir 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 de Referência apresentar àquele ministério sugestão de protocolos, com base na revisão criteriosa da literatura e na melhor evidência científica disponível, seguindo as diretrizes estabelecidas na Portaria 375 de 10 de novembro de 2009 do Ministério da Saúde.



Câmara Legislativa do Distrito Federal

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 473 / 2011
Fis. Nº 03 - 0

**Art. 7º** O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:

I – corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, neurologia e genética, reconhecidos pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação – MEC;

II – equipe multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, fisiatra, 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, independente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de alguma doença considerada rara.

**Art. 8º** Integrarão os Centros de Referência o Serviço de Reabilitação Física, o serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação, os Serviços de Maior Nível de Complexidade e leitos para uso ambulatorial e internação.

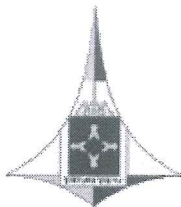
§ 1º - entende-se por serviço de reabilitação física a unidade ambulatorial devidamente cadastrada no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde – SHI/SUS que dispõe de instalações físicas apropriadas, equipamentos básicos para reabilitação e recursos humanos com especialização, formação e capacitação na área de reabilitação para o atendimento a pacientes com doenças raras que requerem cuidados de reabilitação;

§ 2º - constitui um Serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação a unidade ambulatorial, devidamente cadastrada no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde – SHI/SUS, que disponha de serviços especializados para o diagnóstico, avaliação e tratamento de pessoas com doenças raras;

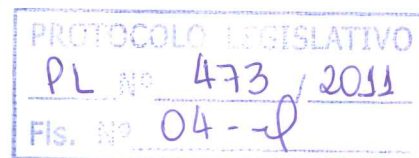
§ 3º - caracteriza-se como serviço de maior nível de complexidade as instalações físicas adequadas para o atendimento de pacientes que demandem cuidados intensivos de reabilitação física, com equipe multiprofissional e multidisciplinar especializada.

**Art. 9º** A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde – SUS.

2



Câmara Legislativa do Distrito Federal



**Art. 10** A Secretaria de Estado de Saúde disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referências em Doenças Raras.

**Art. 11** Os equipamentos existentes no distrito Federal poderão ser adaptados para o cumprimento desta lei.

**Art. 12** O Poder Executivo poderá realizar convênios com empresas privadas para a melhoria das instalações e para a consecução dos objetivos desta lei.

**Art. 13** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

**Art. 15** Revogam-se as disposições em contrário.

### JUSTIFICAÇÃO

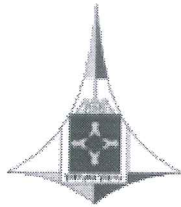
Doenças raras são aquelas que ocorrem com pouca frequência ou raramente na população em geral. Para as pessoas com doenças raras, esta raridade tem muitas consequências desfavoráveis, tanto médicas como sociais.

**Médicas:** foram feitos poucos estudos destas patologias severas o que, muitas vezes, põe a vida dos doentes em risco. Por se saber tão pouco acerca da maioria das doenças raras, o diagnóstico preciso, se feito, é feito tardiamente.

**Sociais:** a comunidade médica sabe relativamente pouco sobre as doenças raras e, como resultado, geralmente o sistema público de saúde dá uma cobertura inadequada. A falta de tratamento eficaz deve-se tanto à escassez de investigação, como ao fato do desenvolvimento de medicamentos para um número limitado de doentes não ser lucrativo comercialmente.

Doenças raras são aquelas que afetam um número limitado de pessoas de entre a população total, definido como menos de uma em cada 2.000. A maioria das pessoas representadas por estas estatísticas sofrem de doenças que ocorrem com menos frequência, afetando uma em cada 100.000 pessoas ou menos.

Estima-se que hoje existam entre 5.000 e 8.000 doenças raras distintas.



## Câmara Legislativa do Distrito Federal

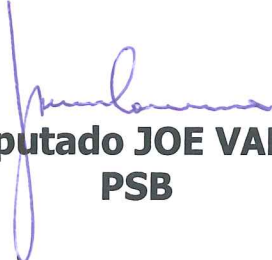
Devido à sua raridade, apenas as patologias severas foram distinguidas como doenças raras. Estas doenças podem ser caracterizadas quase sempre como doenças crônicas sérias, degenerativas e que normalmente colocam a vida em risco; doenças incapacitantes, em que a qualidade de vida é comprometida devido à falta de autonomia; doenças em que o nível de dor e de sofrimento do indivíduo e da sua família é elevado; doenças para as quais não existe uma cura efetiva, mas os sintomas podem ser tratados para melhorar a qualidade de vida e a esperança de vida.

O conhecimento médico e científico acerca de doenças raras é escasso. O número de publicações científicas sobre doenças raras continua a aumentar, em particular aquelas que identificam novas síndromes, no entanto apenas menos de 1000 doenças, essencialmente aquelas que ocorrem mais frequentemente, se beneficiam de um conhecimento mínimo. A aquisição e a difusão do conhecimento científico é a base vital para a identificação das doenças e, ainda mais importante, para a investigação de novos procedimentos de diagnóstico e terapia.

É essencial que haja no Distrito Federal um centro de referência para o tratamento de doenças raras e que a capacitação de profissionais seja tratada como prioridade pelo Poder Público.

Nesse sentido, conclamamos os nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, de de 2011.

  
**Deputado JOE VALLE**  
**PSB**

  
**Deputada ELIANA PEDROSA**  
**DEM**

