



PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Autoria:HERMETO)

Institui, no âmbito do Distrito Federal, a Política Distrital de Cuidados Paliativos, e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Distrital de Cuidados Paliativos visando a qualidade de vida e a atenção integral de saúde das pessoas com doenças sem possibilidade de cura.

Parágrafo único. Os cuidados paliativos devem ser iniciados precocemente, após diagnosticada doença sem possibilidade de cura, objetivando a qualidade de vida do paciente e de seus familiares.

Art. 2º A Política Distrital de Cuidados Paliativos tem por objetivo a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças sem possibilidade de cura e de seus familiares, mediante alívio da dor, sofrimento físico, psíquico e espiritual, estendendo, inclusive, ao luto.

Art. 3º A Política Distrital de Cuidados Paliativos será norteada pelos seguintes princípios fundamentais, respeitada a vontade do paciente ou de seus representantes legais:

I - reafirmar a vida e reconhecer a morte como processo natural;

II - tratar o paciente e suas famílias, de forma multidisciplinar, considerando as necessidades clínicas e psicossociais, incluindo aconselhamento e suporte ao luto;

III – integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

IV – dar suporte clínico e terapêutico que possibilite a qualidade de vida ativa do paciente, dentro do possível, até o momento de sua morte;

V – apoiar a família do paciente oferecendo suporte para lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente.

Art. 4º A Política Distrital de Cuidados Paliativos tem como diretrizes:

I - a capacitação de profissionais visando a qualificação em cuidados paliativos, terapias de dor e em todas as áreas afetas, para implantação da Política Distrital de Cuidados Paliativos;

II – a multidisciplinaridade profissional, visando o atendimento do paciente e da família, em consonância com a história clínica do paciente, considerando o estágio de evolução da doença;

III – o fortalecimento de políticas públicas que visem o desenvolvimento da saúde do cidadão e de práticas individuais e sociais para o autocuidado;

IV – o respeito à dignidade da pessoa, a garantia de sua intimidade, autonomia, bem como da confidencialidade de seus dados de saúde, durante o processo de grave enfermidade;

V – o respeito à liberdade na expressão da vontade do paciente de acordo com seus valores, crenças e desejos.

Art. 5º O Poder Executivo na forma a ser estabelecida em decreto regulamentador, poderá celebrar parcerias com organizações sociais a fim de planejar e desenvolver as atividades relacionadas ao disposto nesta Lei.

Art. 6º Esta Lei define o mínimo de especificações e funcionalidades da Política, de forma que o Poder Executivo regulamentará a presente lei e estabelecerá os critérios para sua implementação e cumprimento.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O avanço tecnológico da medicina e o desenvolvimento da terapêutica, promoveu maior longevidade das pessoas e, conseqüentemente, o envelhecimento progressivo da população. Além disso, muitas doenças, antes, fatais, tornaram-se crônicas. Ao lado disso, os pacientes com doenças sem possibilidade de cura acumularam-se nos nosocômios, recebendo assistência focada na tentativa de cura, sem sucesso, e, muitas vezes, com aumento desnecessário do sofrimento.

Atualmente, ainda temos que enfrentar o desafio de inverter o atual panorama dos cuidados oferecidos, de forma equivocada, em muitos hospitais. Faz-se necessário implantar medidas efetivas que possibilitem o ideal e correto tratamento de pessoas que possuem doenças sem possibilidade de cura, bem como tratar e cuidar de seus familiares.

Nesse contexto, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como: *"uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor além de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual"*.

A Constituição Federal de 1988, no seu artigo 198, inciso II, estabelece que nas ações e serviços públicos de saúde, o Estado deve oferecer atendimento integral ao cidadão, portanto, ao apresentar este Projeto de Lei entende-se que a garantia de uma Política de Atenção Integral à Saúde em cuidados paliativos deve ser universal, integral e permanente.

Dessa forma, por se encontrar nos limites de iniciativa e competência do Distrito Federal e deste Legislativo, e diante do nítido interesse público abrangido pela questão, é que solicito aos nobres parlamentares o auxílio no sentido da aprovação da presente proposição.

Ante o exposto, e considerando a importância da proposta para a população, contamos com o apoio dos nobres pares à sua aprovação.

Sala das Sessões, em

HERMETO

Deputado Distrital MDB/DF



Documento assinado eletronicamente por **JOAO HERMETO DE OLIVEIRA NETO - Matr. 00148, Deputado(a) Distrital**, em 26/06/2020, às 14:35, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
Código Verificador: **0147184** Código CRC: **16AAFFDC**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 3º Andar, Gab 11– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8112
www.cl.df.gov.br - dep.hermeto@cl.df.gov.br

00001-00022081/2020-22

0147184v2



PROPOSIÇÃO - PL 1280/2020

LIDO EM: 30/06/2020

Brasília, 30 de junho de 2020



Documento assinado eletronicamente por ANNA CAROLINE DE ARAUJO LIMA - Matr. 22638, Assessor(a) de Apoio à Atividade do Plenário, em 30/06/2020, às 16:40, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: 0149400 Código CRC: AD54E89E.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10- CEP 70094-902- Brasília-DF- Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00001-00022081/2020-22

0149400v2



DESPACHO

Ao SPL para indexações, em seguida ao Gabinete do Autor para manifestação sobre a existência de Legislação pertinente a matéria – Lei nº 5.225/13, que “Dispõe sobre a Política para Tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal e dá outras providências” .(Art. 154/ 175 do RI).

Brasília, 30 de junho de 2020

MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS
Assessor Legislativo



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS - Matr. 13821, Secretário(a) Legislativo - Substituto(a)**, em 02/07/2020, às 08:46, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
Código Verificador: **0149402** Código CRC: **7CE41BE4**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00001-00022081/2020-22

0149402v4



LEI Nº 5.225, DE 29 DE NOVEMBRO DE 2013
(Autoria do Projeto: Deputados Eliana Pedrosa e Joe Valle)

Dispõe sobre a Política para Tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal e dá outras providências.

O Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal promulga, nos termos do § 6º do art. 74 da Lei Orgânica do Distrito Federal, a seguinte Lei, oriunda de Projeto vetado pelo Governador do Distrito Federal e mantido pela Câmara Legislativa do Distrito Federal:

Art. 1º Esta Lei institui a Política para Tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

Art. 2º Entende-se por doença rara a que afeta um número limitado de pessoas, dentre a população total, definido como menos de um em cada dois mil indivíduos da população.

Parágrafo único. O tratamento dessas doenças, na maioria dos casos de origem genética, frequentemente crônicas, debilitantes no longo prazo e potencialmente fatais, deve ser multidisciplinar.

Art. 3º Cabe ao Poder Executivo oferecer serviços de saúde especializados às pessoas com doenças raras, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Art. 4º A Política para Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do Distrito Federal, deve ser executada preferencialmente 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 pode criar os centros a que se refere o *caput*, ou firmar convênios com órgãos públicos federais, estaduais e municipais ou com instituições, com vistas à oferta dos serviços.

Art. 5º Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

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

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

III – promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pelo órgão gestor de saúde;

IV – proceder à avaliação, ao acompanhamento e, quando for o caso, à 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 – SIH/SUS;

VII – prover diagnóstico e intervenção precoce para minimizar 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 a esse fim no âmbito nacional e internacional, principalmente com os países pertencentes ao Mercado Comum do Sul – MERCOSUL;

IX – promover ações de pesquisa, campanhas, convênios e todas aquelas que favoreçam o posicionamento do órgão gestor de saúde do Distrito Federal como referência na temática sobre doenças raras no cenário brasileiro e exterior;

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

XI – criar base de informações de atendimento aos pacientes com doenças raras;

XII – encaminhar os pacientes com doenças específicas para os centros de atendimento cadastrados de que trata o inciso VI, quando não for possível o atendimento pela 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 dos procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral à pessoa com doença rara.

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 dos protocolos referidos no *caput*, cabe ao Centro de Referência 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 em normas específicas do Ministério da Saúde.

Art. 7º O Centro de Referência em Doenças Raras é 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 – 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 MEC.

Parágrafo único. O médico dirigente deve, independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de alguma doença considerada rara.

Art. 8º Integram 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 Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA/SUS que disponha 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 SIA/SUS que disponha de serviços especializados para diagnóstico, avaliação e tratamento de pessoas com doenças raras.

§ 3º Caracterizam-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 deve seguir as diretrizes e os princípios do SUS.

Art. 10. O órgão gestor de saúde deve disponibilizar os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

Art. 11. Os equipamentos existentes no Distrito Federal podem ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

Art. 12. O Poder Executivo pode 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 correm por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 14. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de noventa dias, contados de sua publicação.

Art. 15. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 16. Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 3 de dezembro de 2013

**DEPUTADO WASNY DE ROURE***Presidente*

Este texto não substitui o publicado no *Diário Oficial do Distrito Federal*, de 6/12/2013.