



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DO DEPUTADO JOE VALLE



PROJETO DE LEI Nº <sup>PL 1566 /2013</sup>

(Dos Deputados Joe Valle e Eliana Pedrosa)

L I D O

Em 13/08/13

DAL 12079

Assessoria de Plenário

Estabelece princípios, diretrizes e estratégias para a criação do Programa Censo Inclusivo com vistas a identificar, mapear, tratar e cadastrar o perfil socioeconômico das pessoas com doenças raras, no âmbito do Distrito Federal.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

**Art. 1º.** Ficam estabelecidos os princípios, diretrizes e estratégias para a criação, no âmbito do Distrito Federal, do Programa Censo Inclusivo que tem por objetivo identificar o perfil socioeconômico das pessoas com doenças raras, bem como mapear, tratar e cadastrar o referido perfil com vistas a subsidiar a criação de políticas públicas destinadas ao atendimento das necessidades desse segmento social.

**Art. 2º.** O Programa Censo Inclusivo será realizado a cada período de 4 (quatro) anos em todo o Distrito Federal.

**Art. 3º.** Com os dados obtidos por meio da realização do Censo Inclusivo será elaborado o Cadastro Inclusivo, que deverá conter:

- I – informações quantitativas sobre os tipos de doenças raras e os graus de severidade encontrados;
- II – informações relevantes e necessárias para contribuir com a quantificação e localização das pessoas com doenças raras;
- III – informações relevantes em relação a uso e ao acesso à educação e saúde em suas localidades;
- IV – Informações que quantifiquem os níveis de atividade física como possível ferramenta de inclusão social ou estratégias para implementação de políticas públicas no setor.

**Art. 4º.** O Cadastro Inclusivo será disponibilizado em sítio de internet específico, mantido pelo Governo do Distrito Federal.

**Art. 5º.** Além de sua atualização quadrienal, por meio do Censo Inclusivo, o Cadastro Inclusivo deverá conter dispositivo de atualização mediante autocadastramento.

PROTOCOLO LEGISLATIVO  
PL Nº 1566 / 2013  
Fls. Nº 01. Bx 6

ASSESSORIA DE PLENÁRIO  
Recbi em 2/8/13  
Assinatura DAL 12079  
Matricula 16450



**Parágrafo único.** O autocadastramento será realizado por meio de sítio de internet específico, mantido pelo Governo do Distrito Federal.

**Art. 6º.** A coordenação do Programa Censo Inclusivo ficará a cargo do Governo do Distrito Federal, a qual caberá:

I – adotar as providências necessárias para o seu desenvolvimento e acompanhamento;

II – reunir todos os dados levantados;

III – atualizar semestralmente o Cadastro Inclusivo, de acordo com o disposto no art. 3º desta Lei.

**Art. 7º.** Para a implantação do Programa de que trata esta Lei, o Governo do Distrito Federal poderá firmar convênios ou outros instrumentos e parcerias com universidades, institutos, empresas, organizações não governamentais e outras esferas de governo, visando obter suporte técnico, financeiro e operacional para a execução das ações previstas nesta Lei, obedecida a legislação vigente.

**Art. 8º.** As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 9º.** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Art. 10º.** Revogam-se as disposições em contrário.

PROTOCOLO LEGISLATIVO  
PL Nº 1566/2013  
Fis. Nº 02 Bute

## JUSTIFICAÇÃO

A proposição objetiva conhecer uma realidade ausente de toda e qualquer política desenvolvida em nosso país seja no âmbito estadual, distrital ou federal.

O olhar dos governantes para a população que convive com alguma doença rara é um fenômeno muito recente. Em 2010, Brasília inicia um movimento nacional para chamar a atenção da sociedade para essa temática e, no ano seguinte, é a primeira cidade do Brasil a ter um dia dedicado a conscientização sobre as doenças raras, o último dia de fevereiro, bem como a primeira coordenação de atenção às pessoas com doenças raras, em consolidação na SES-DF.

Esse movimento foi iniciado pelas associações de pacientes que promoveram uma série de ações para despertar a consciência ao tema. Hoje, devido ao modelo democrático da saúde, nosso país caminha para ser um dos principais interlocutores sobre as doenças raras.



Contudo, apesar desse movimento poder sugerir uma construção consciente a partir do conhecimento sobre a realidade das pessoas que convivem com doença rara, a realidade é que não há a menor ideia sobre tal realidade. Como exemplo, não há uma definição oficial para doença rara construída com esforços de autoridades nacionais.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, essa definição varia entre os países. Nos Estados Unidos, enquanto que a prevalência é baseada na existência de menos de 200.000 americanos com a patologia, a definição da Europa entende que a doença rara é aquela que afeta 5 a cada 10.000 nascidos e possui a característica de ser crônica.

Com o objetivo de remediar esse entrave e em busca de um consenso sobre a definição de doença rara em nosso país, o Movimento para Conscientização sobre as Doenças Raras, em evento no Congresso Nacional, divulgou o entendimento sobre doenças raras no Brasil: Doenças raras são aquelas que possuem incidência igual ou inferior a 1 em cada 2000 indivíduos. O tratamento dessas doenças deve ser multidisciplinar, 80% são de origem genética, frequentemente são crônicas, debilitantes em longo prazo e potencialmente fatais.

Um dos pontos convergentes sobre a definição para doenças raras é a harmonia existente na ideia que toda doença rara possui baixa prevalência na população. Seguramente, a proposta desse projeto tem como um dos seus objetivos apoiar o próprio conhecimento sobre o que é doença rara e, também, construir bases de conhecimento que possam ser utilizadas por todos os interessados na temática.

De acordo com a literatura, existem mais de seis mil doenças raras que, na totalidade, possuem uma incidência de 6% a 8% da população. Como não possuem tratamento, o seu acompanhamento é realizado por profissionais de saúde de diferentes áreas: dermatologistas, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, cirurgiões plásticos, etc. De acordo com TRINDADE, citado por CERELO, em trabalho da Faculdade da FUMEC, Belo Horizonte, a falta de publicações e estudos a respeito dessas doenças interfere em questões políticas no que diz respeito ao direito de acesso a informações a que os portadores de tais tipos de doença estão sujeitos. Isso favorece a manutenção desse grupo como condição de minoria, que além do critério estatístico, passa a preencher o critério de falta de acesso à informação. Dessa forma, a possibilidade de lutar pelos direitos e assegurar os interesses dessa população estão prejudicados. Assegurar o direito à informação significa garantir constitucionalmente este direito, proporcionar condições para que possa ser exercido e, por último mas não menos importante, criar condições para que as informações sejam compreendidas em seus aspectos significantes.

Outro aspecto que pode ser somado aos argumentos acima é a contribuição para o entendimento sobre a judicialização da saúde. Entre 2007 e 2012 o gasto federal com processos judiciais aumentou em mais de 1.200%, chegando a R\$ 339,7 milhões em 2012. Isso acontece, porque o Sistema Único de Saúde (SUS), que deveria cobrir todos os gastos decorrentes de tais tratamentos, não oferece, de fato, assistência integral à saúde, conforme dispõem a Constituição Federal e a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde).





**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DO DEPUTADO JOE VALLE

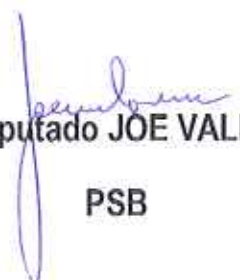


Nesse sentido, além da contribuição com o acesso a informações dos pacientes, profissionais de saúde e sociedade em geral, a efetivação da proposta aqui tratada pode contribuir para centralização de esforços para negociação de medicamentos de alto custo. Considerando que o conhecimento sobre a realidade é possível realizar a gestão eficiente de seus recursos e, conseqüentemente, otimizar os gastos em saúde.

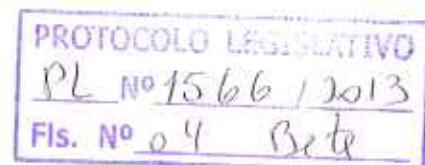
Esse projeto visa, por fim, impactar diretamente no processo de elaboração de políticas públicas para essa população. Porque a partir do conhecimento de suas dificuldades e demandas poderão ser coordenadas ações conjuntas para o efetivo atendimento a esses indivíduos que convivem com um cotidiano de descaso das ações do governo e discriminação da sociedade. Esta iniciativa se soma aos esforços do Ministério da Saúde que, no mês de abril de 2013, realizou consulta pública acerca das "Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Centros de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde" e "Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS". Salieta-se que, após a publicação das referidas normas e das diretrizes, os serviços de saúde do DF deverão se adequar à nova realidade.

Portanto, no intuito de contribuir com toda a sociedade do Distrito Federal e de colaborar para que o Governo do DF disponha de informações detalhadas que sirvam de parâmetro para a criação ou reformulação de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras, conclamo os nobres pares para aprovar o presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, de de 2013.

  
**Deputado JOE VALLE**  
PSB

  
**Deputada Eliana Pedrosa**  
PSD





# CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria do Plenário e Distribuição

## Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei  
Ano : 1991 a 2013  
Palavra-Chave : DOENÇA RARA  
Data : 14/08/13 09:32:14

Não existem proposições com os parâmetros fornecidos !

## Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei  
Ano : 1991 a 2013  
Palavra-Chave : DOENÇAS RARAS  
Data : 14/08/13 09:32:35

Proposições Encontradas : 3 Tela : 1/1

Obs. : Apenas as proposições marcadas serão impressas .

[Desmarca Todas](#)

1  : [PL-188/2011](#)

Situação : Sanclonado

Localização : Arquivo Intermediário - SPL

Leitura : 23/02/11

Norma : LEI 4618/2011

Ementa : INSTITUI E INCLUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS DO DISTRITO FEDERAL O DIA NACIONAL DA CONSCIÊNCIA SOBRE DOENÇAS RARAS.

Autoria : JOE VALLE

2  : [PL-467/2011](#)

Situação : Redação Final

Localização : ASSP

Leitura : 03/08/11

Ementa : DISPÕE SOBRE A POLÍTICA PARA TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Autoria : ELIANA PEDROSA  
JOE VALLE

3  : [PL-473/2011](#)

Situação : Tramitando

Localização : CESC

Leitura : 09/08/11

Ementa : ESTABELECE DIRETRIZES PARA A POLÍTICA DE TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS NO DISTRITO FEDERAL E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS

Autoria : JOE VALLE  
ELIANA PEDROSA

## Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei  
Ano : 1991 a 2013  
Palavra-Chave : CENSO INCLUSIVO  
Data : 14/08/13 09:30:30

Não existem proposições com os parâmetros fornecidos !

## Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei  
Ano : 1991 a 2013  
Palavra-Chave : INCLUSIVO  
Data : 14/08/13 09:30:53

Não existem proposições com os parâmetros fornecidos !

## Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei  
Ano : 1991 a 2013  
Palavra-Chave : CENSO  
Data : 14/08/13 09:31:13

Data :

PROTOCOLO LEGISLATIVO  
PL Nº 1566/2013  
Fls. Nº 05 Bte



# CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria do Plenário e Distribuição

Proposições Encontradas : 4 Tela : 1/1

Obs. : Apenas as proposições marcadas serão impressas .

- 1  : **PL-2998/2002** Situação : Sanclonado
- Localização** : Arquivado no arquivo permanente  
**Leitura** : 19/06/02  
**Norma** : LEI 3057/2002  
**Ementa** : DISPÕE SOBRE A REALIZAÇÃO TRIENAL DO CENSO DO ESPORTE E DA ATIVIDADE FÍSICA NO DF E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.  
**Indexação** : CODEPLAN.  
**Autoria** : AGRÍCIO BRAGA
- 2  : **PL-609/2003** Situação : Arq. Fim  
Legislatura
- Localização** : Arquivado no arquivo permanente  
**Leitura** : 06/08/03  
**Ementa** : INSTITUI O CENSO ESPECIAL DO DISTRITO FEDERAL DESTINADO AO LEVANTAMENTO DO NÚMERO DE ALUNOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA VISUAL OU COM BAIXA VISÃO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.  
**Autoria** : BENÍCIO TAVARES
- 3  : **PL-721/2008** Situação : Tramitando
- Localização** : CCJ  
**Leitura** : 19/02/08  
**Ementa** : DISPÕE SOBRE O PROGRAMA CENSO INCLUSÃO PARA A IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL SÓCIO-ECONÔMICO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E MOBILIDADE REDUZIDA DO DISTRITO FEDERAL.  
**Autoria** : BENÍCIO TAVARES
- 4  : **PL-997/2012** Situação : Tramitando
- Localização** : CAS  
**Leitura** : 20/06/12  
**Ementa** : DISPÕE SOBRE O PROGRAMA CENSO-INCLUSÃO E CADASTRO-INCLUSÃO PARA A IDENTIFICAÇÃO, MAPEAMENTO E CADASTRAMENTO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA OU MOBILIDADE REDUZIDA, NO ÂMBITO DO DISTRITO FEDERAL.  
**Autoria** : ELIANA PEDROSA

Ao Protocolo Legislativo para indexação e, em seguida, ao SACP para conhecimento e providências protocolares, registrando que a matéria tramitará, observada a ocorrência de pesquisa ao Sistema Legis sobre o tema para as demais disposições de que trata o RICLDF, em análises de mérito e admissibilidade na CESC (art. 69, I, a – art. 156, caput), CEOF (art. 64, II, a) e na CCJ (art. 63, II, a). Tramitação ordinária e quórum de aprovação de maioria simples

Em, 14/08/2013

  
**ITAMAR PINHEIRO LIMA**  
Chefe da Assessoria  
Mat.10.694

