



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL

LIDO  
Em, 22/08/13  
Assessoria de Planário

MENSAGEM

Nº 243 /2013-GAG

Brasília, 19 de agosto de 2013

**Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Legislativa,**

Dirijo-me a Vossa Excelência e aos demais Deputados Distritais para comunicar que, nos termos do art. 74, § 1º, da Lei Orgânica do Distrito Federal, **vetei o Projeto de Lei nº 467/2011**, que *dispõe sobre a Política para Tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal e dá outras providências*.

**MOTIVOS DE VETO**

Apesar de louvável a iniciativa parlamentar, o Projeto de Lei visa a estabelecer política para tratamento de doenças raras no Distrito Federal, dispondo sobre objetivos, diretrizes, ações, locais de tratamento, convênios, composição de equipes e recursos materiais.

A matéria trata de execução de políticas públicas de saúde, não sendo passível de intervenção legislativa, segundo dispõe o art. 100, X, da Lei Orgânica do Distrito Federal. De acordo com o art. 71, § 1º, da Carta Política, é reservada ao Governador do Distrito Federal a iniciativa de leis que disponham sobre atribuições de órgãos e entidades da administração pública.

Por essas razões, apus o **veto total** ao **Projeto de Lei nº 467/2011** e solicito aos Membros dessa Casa Legislativa a sua manutenção.

Na oportunidade, renovo a Vossa Excelência e aos demais Deputados Distritais as expressões do meu apreço e consideração.

Atenciosamente,

  
**AGNELO QUEIROZ**  
Governador

A Sua Excelência o Senhor  
**DEPUTADO WASNY DE ROURE**  
Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal  
NESTA

ASSASSINADO EM 22/08/2013 ÀS 14:00:00



## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria de Plenário e Distribuição



(Autoria do Projeto: Deputada Eliana Pedrosa e Deputado Joe Valle)

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

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

**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.



## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria de Plenário e Distribuição



*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, 29 de julho de 2013

**DEPUTADO WASNY DE ROURE**

*Presidente*



## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria do Plenário e Distribuição

---

Ao Protocolo Legislativo para indexação e, em seguida, à Assessoria de Plenário e Distribuição para encaminhamento à **COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA** para no comando do art. 63, VII, do RICLDF, elaborar relatório de veto.

Em, 22/08/2013

**ITAMAR PINHEIRO LIMA**

Chefe da Assessoria

Mat.10.694