



**Câmara Municipal de Fortaleza**  
**Gabinete da Vereadora Larissa Gaspar**

PROJETO DE LEI N. \_\_\_\_\_

0 067 / 2020

Institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Fortaleza.

**A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:**

**Art. 1º** Fica instituída a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Fortaleza.

**§ 1º** Para efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

**§ 2º** Alterações sobre a definição de doenças raras, constante na portaria referida no § 1º deste artigo, editadas em resoluções ou portarias futuras do Ministério da Saúde serão recepcionadas pela presente Lei.

**Art. 2º** São objetivos específicos da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras:

I – desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce das doenças raras, em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;

II – garantir a universalidade, a integridade e a equidade das ações e serviços de saúde aos pacientes, com a consequente redução da morbidade e da mortalidade no âmbito do Município de Fortaleza;

III – proporcionar atenção integral à saúde, visando a melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com doenças raras;

IV – produzir e oferecer informações sobre direitos dos pacientes, medidas de prevenção e cuidado e serviços disponíveis na rede;

V – incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo da relevância clínica, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica e doenças raras em geral; e

VI – qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais envolvidos na implantação e a implementação da Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.





**Câmara Municipal de Fortaleza**  
**Gabinete da Vereadora Larissa Gaspar**

---

**Parágrafo único.** Para o cumprimento dos objetivos de que trata este artigo, o Executivo Municipal poderá firmar contratos ou convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

**Art. 3º** É facultado ao Município de Fortaleza, por meio da política estabelecida por esta Lei:

I – estimular a formação e a qualificação dos profissionais e trabalhadores de saúde para o diagnóstico precoce de pessoas com doença rara;

II – oferecer suficiente infraestrutura, recursos humanos, recursos materiais, equipamentos e insumos para garantir o diagnóstico precoce, atendimento e tratamento adequados;

III – promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisa;

IV – definir estratégias de articulação com entidades civis afetas ao tema, com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nas estratégias de saúde básica do município;

V – organizar e implementar mecanismos para o correto diagnóstico, cuidado e tratamento às pessoas com doenças raras;

VI – propiciar a educação permanente dos profissionais da saúde, desenvolvendo competências relacionadas à prevenção, ao diagnóstico, ao cuidado e à atenção às pessoas com doenças raras; e

VII – fomentar a atualização permanente dos profissionais da saúde sobre restrição medicamentosa, bem como respeitar os procedimentos adequados e as anestésias específicas, com observância às orientações das entidades representativas desses pacientes.

**Art. 4º** São diretrizes para o funcionamento e a consecução dos objetivos da política municipal de que trata esta Lei:

I – respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, de independência e de liberdade aos pacientes com doenças raras para fazerem as próprias escolhas;

II – promoção da equidade, do respeito às diferenças e da aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

III – garantia de acesso aos serviços de saúde com qualidade, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

IV – atenção humanizada e centrada nas necessidades dos pacientes, com ênfase em serviços de atendimento específicos, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares, em respeito ao princípio da integralidade;

V – promoção de estratégias de educação permanente; e

VI – diversificação das estratégias de cuidado e desenvolvimento de atividades que



**Câmara Municipal de Fortaleza**  
**Gabinete da Vereadora Larissa Gaspar**

favoreçam a inclusão social, com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

**Art. 5º** A Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras observará:

I – o planejamento e a coordenação das políticas de que trata esta Lei; e

II – o acompanhamento da execução da política de que trata esta Lei, estabelecendo diretrizes e protocolos para a correta classificação, identificação e adequado direcionamento desses pacientes para tratamento especializado.

**Art. 6º** A pessoa com doença rara não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não sofrerá discriminação por motivo da doença.

**Art. 7º** Equipamentos e infraestruturas físicas e de pessoal preexistentes no Município de Fortaleza poderão ser adaptados para o cumprimento desta Lei.

**Art. 8º** O Executivo Municipal regulamentará esta Lei no que couber.

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

DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA, EM \_\_\_\_\_ DE  
\_\_\_\_\_ DE 2020.

*Larissa Gaspar*

**LARISSA GASPAR – PT**  
**Vereadora de Fortaleza**



**Câmara Municipal de Fortaleza**  
**Gabinete da Vereadora Larissa Gaspar**

---

**JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei visa a instituir a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Fortaleza, com o objetivo principal de melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, reduzir a incapacidade causada por essas doenças e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

O art. 6º da Constituição da República aduz que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Ainda, o art. 23, II, da Carta Magna, assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e da assistência pública.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), no Brasil existem, aproximadamente, 13 milhões de pessoas com alguma enfermidade rara, ou seja, um a cada 16 indivíduos. No mundo, são de 420 a 560 milhões de pessoas que vivem com uma patologia desse tipo, ou seja, 6% a 8% da população mundial, conforme pesquisa divulgada em 2013 pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma). Importante ressaltar que se trata-se uma estimativa baixa da realidade, diante da dificuldade de rastrear as doenças raras dentro do sistema de saúde.

A partir de novo mapeamento, foi identificado que houve um aumento de 150% de pessoas com doenças raras nos últimos quatro anos. Em relação ao mapeamento realizado em 2014, o estudo, publicado em junho de 2018 no periódico Journal of Community Genetics, mostrou que a quantidade de pessoas identificadas com esse tipo de enfermidade subiu de 4.100 para cerca de 10 mil no país. Também revelou que o total de municípios brasileiros com alta prevalência de pessoas com doenças raras ampliou de 88 para 144, com maior incidência na região nordeste.

Uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada cem mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada dois mil indivíduos, portanto, são aquelas que afetam uma pequena percentagem da população. Estima-se que existem quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.

As doenças raras, em geral, são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas ou virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria dessas doenças (75%) se manifesta no início da vida e afeta, sobretudo, crianças de até 5 anos de idade. E muitos morrem antes de completar 18 anos de idade.

Estima-se que os pacientes levam, em média, de dois a quatro anos para ter o diagnóstico de uma doença rara, enfrentando também grandes dificuldades para



**Câmara Municipal de Fortaleza**  
**Gabinete da Vereadora Larissa Gaspar**

---

conseguirem tratamento. O levantamento mostra ainda que apenas 2% podem se beneficiar de medicamentos específicos que interferem na evolução da doença. Outra questão a ser enfrentada é o alto custo das drogas, outro fator que prejudica o acesso ao tratamento.

O estudo apresentado pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) revela ainda que 95% dos pacientes não possuem tratamento e demandam serviços especializados de reabilitação. Os outros 3% contam com tratamentos já estabelecidos para outras doenças, que apenas ajudam a atenuar os sintomas.

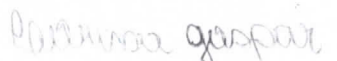
Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e a suas famílias. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Muitas dessas doenças não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Todavia, as suas especificidades não podem ser justificativas ou entraves para que esses pacientes deixem de receber a atenção necessária das políticas públicas, da indústria farmacêutica, dos pesquisadores, dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo. Embora essas doenças sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Diante do exposto, é notória a relevância do Projeto de Lei ora proposto visando a estimular mecanismos que possibilitem a devida assistência e o amparo das pessoas com doenças raras no nosso Município de Fortaleza, considerando que essa parcela da população ainda encontra grandes entraves para a efetivação dos seus direitos.

Por essas razões, esta Signatária, gentilmente, conta com a aprovação dos(as) nobres Pares.

**DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA, EM \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2020.**

  
**LARISSA GASPARI – PT**  
**Vereadora de Fortaleza**