



Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

INDICAÇÃO Nº

1 586/2 025

Indica a criação do Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras pelo Poder Executivo Municipal no âmbito do Município de Fortaleza.

EXMO. SR. PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA,

Vimos à presença de Vossa Excelência a fim de requerer, nos termos regimentais, que seja submetida à apreciação do Colendo Plenário desta Casa Legislativa a Indicação epigrafada.

Dessa forma, desejamos poder contar com o apoio de Vossa Excelência e de todos os pares desta Casa Legislativa, a fim de que a presente propositura, ante a sua importância e relevância e após a esperada aprovação, seja enviada ao Excelentíssimo Senhor Prefeito de Fortaleza para o pugnado corolário legal.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza,

de

2025.


JORGE PINHEIRO – PSDB





Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

INDICAÇÃO Nº

1586/2025

PROJETO DE LEI Nº

Autoriza o Poder Executivo Municipal a criar o Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Município de Fortaleza dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º – Fica o Poder Executivo autorizado a criar o Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Município de Fortaleza.

Art. 2º – O Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras tem 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;
- III – promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde;
- IV – proceder à avaliação, ao acompanhamento e, quando for o caso, à administração de medicamentos nos pacientes;
- V – prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;



Câmara Municipal de Fortaleza

Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

- VI – servir como um centro de pesquisa, ensino e extensão em doenças raras na área da saúde;
- VII – 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) ou equivalente;
- VIII – prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais;
- IX – garantir a realização de cirurgias plásticas no processo de reabilitação e inserção do paciente.

Parágrafo único. Entende-se por hospital geral ou especializado aquele que possua 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 doenças raras.

Art. 3º – A atuação do Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras seguirá 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 Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras 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 pelo Ministério da Saúde.

Art. 4º – O Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras será composto por:



Câmara Municipal de Fortaleza

Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

- I – corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, fisioterapia, neurologia e genética médica, reconhecidos pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação (MEC), com experiência profissional em tratamento de doenças raras;
- II – equipe multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;
- III – um médico dirigente com experiência profissional em tratamento de doenças raras e 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).

Art. 5º – A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) deverá coordenar e orientar diretrizes para a implementação de políticas públicas voltadas para o tratamento de pessoas com doenças raras, incluindo:

- I – organização de seminários e treinamentos com vistas à capacitação dos profissionais da área da saúde pública, em todo o Município;
- II – campanhas de conscientização acerca das doenças raras, que incluam:
 - a) esclarecimento acerca do conceito e do diagnóstico;
 - b) informações sobre tratamento médico adequado e disponibilidade de atendimento pela Rede Pública Municipal de Saúde;
 - c) orientação psicológica e suporte para pacientes e familiares;
 - d) elaboração e distribuição de material informativo como cartazes, cartilhas, folhetos, bem como campanhas digitais voltadas para a temática.



Câmara Municipal de Fortaleza

Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

III – criação de cadastro quantitativo para apurar a incidência de doenças raras no Município de Fortaleza;

Art. 6º – Fica o Poder Executivo autorizado a celebrar convênios, contratos de gestão, termos de parceria, termos de colaboração, acordos de cooperação ou instrumentos congêneres com a finalidade de implementar as ações descritas nesta Lei.

Art. 7º – Esta lei deverá ser regulamentada pelo Poder Executivo, no prazo de 90 (noventa) dias, contados a partir da publicação.

Art. 8º – As despesas decorrentes desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 9º – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, de 2024.


JORGE PINHEIRO – PSDB



Câmara Municipal de Fortaleza

Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

JUSTIFICATIVA

A presente proposição indica ao Poder Executivo Municipal a criação do Centro Referencial de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras, uma ferramenta do Sistema Público Municipal de Saúde com o objetivo de propiciar o tratamento abrangente e integrado da pessoa com doença rara, oferecendo serviços médico-hospitalares em diversas especialidades clínicas, bem como tratamentos complementares que promovam a qualidade de vida dos pacientes, bem como de seus familiares.

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, segundo preceitua a Organização Mundial da Saúde. Estima-se que existam no mundo entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de enfermidades tidas como raras. Elas são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo levar à morte dos pacientes e afetar a qualidade de vida das famílias. No Brasil, a estimativa é que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras.

No Estado do Ceará não é diferente. No ano de 2022, por exemplo, o Hospital Infantil Albert Sabin atendeu cerca de 600 crianças e adolescentes com doenças raras por mês.¹ Embora já não tão recente, o dado é significativo e revela a necessidade de também no âmbito municipal serem **criadas estruturas e equipamentos voltados ao atendimento especializado desses cidadãos.**

Em vista das particularidades atinentes às doenças raras, a seu diagnóstico e a seu tratamento, elaboramos um conjunto de diretrizes para a criação de um Centro de Referência, que deverá, antes de mais nada garantir a atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde.

1

<https://www.ceara.gov.br/2022/02/25/referencia-em-doencas-raras-hias-atende-cerca-de-600-criancas-e-adolescentes-por-mes/>



Câmara Municipal de Fortaleza

Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

A iniciativa ainda inclui a previsão de realização de campanhas periódicas com o objetivo de estender informações pertinentes à população e ainda uma ferramenta de cadastro quantitativo que possibilitará maior compreensão acerca da ocorrência de doenças raras no Município de Fortaleza.

Cabe acrescentar que iniciativas similares têm sido apresentadas em diversos entes da Federação, como o estado de Minas Gerais (PL 3399 de 2025), o Município do Rio de Janeiro (PL 1989 de 2023) e o Município de Manaus (PL 105 de 2022), nas quais nos inspiramos, realizando, no entanto, as devidas adaptações às circunstâncias locais e às distribuições de competência entre os Poderes e os Entes Federados.

Assim, diante de todo o exposto e cientes da relevância da matéria, apresentamos a presente propositura, esperando contar com o apoio dos nobres pares para aprovação.



JORGE PINHEIRO – PSDB