4ª Sessão Data 27/02/24
As doutas comissões para parecer.
Presidente

JUSTIFICATIVA

Doenças raras são aquelas que afetam um pequeno grupo de pessoas em comparação com a população em geral. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), somente 65 indivíduos a cada 100.000 pessoas padecem dessa condição.

Elas são causadas por fatores genéticos ou agentes externos, como infecções e toxinas. As doenças raras podem afetar qualquer órgão ou sistema do corpo humano e, comumente, são progressivas, ou seja, podem piorar ao longo da vida

Como qualquer outra doença, quanto mais precoce for o seu diagnóstico, mais eficaz será o tratamento. Identificá-la, no entanto, não é tarefa simples. Por serem pouco conhecidas, elas podem passar despercebidas, sobretudo porque seus sintomas confundem-se com os de outras doenças.

O complicado acima transcrito revela que, "para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes", de modo que, muitas vezes as doenças raras são subdiagnosticadas ou diagnosticadas tardiamente.

Embora veicule um conjunto de regras e procedimentos quanto às enfermidades ora referidas, a Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, editada pelo Ministério da Saúde, não estabelece um procedimento diferenciado para os casos suspeitos de doenças raras, limitando-se a encaminhá-los para confirmação. Confira-se:

"Art. 13. A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a RAS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS. (Origem: PRT MS/GM 199/2014, Art. 13)

§ 1º À Atenção Básica, que é responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede, compete: (Origem: PRT MS/GM 199/2014, Art. 13, § 1º)

V - encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de doença rara para confirmação diagnóstica; (Origem: PRT MS/GM 199/2014, Art. 13, § 1º, V)

Art. 15. Compete ao Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e ao Serviço de Referência em Doenças Raras: (Origem: PRT MS/GM 199/2014, Art. 15)

XVII - acolher o encaminhamento regulado de pessoas com diagnóstico ou suspeita de doença rara, provenientes da atenção básica ou especializada, para fins de investigação e tratamento; (Origem: PRT MS/GM 199/2014, Art. 15, XVII)"

Portanto, eventual suspeita merece e deve ser tratada com a prioridade inerente à gravidade e complexidade das doenças raras, como ora se propõe. A prioridade, enquanto

SENHOR PRESIDENTE

SENHORES(AS) VEREADORES(AS)

PROJETO DE LEI N° 023/24

"DISPÕE SOBRE O DIREITO AO ENCAMINHAMENTO PRIORITÁRIO PARA CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICA DE PESSOAS COM SUSPEITA DE DOENÇA RARA."

Art. 1º - Fica garantido às pessoas com suspeita de doença rara, no âmbito do Município de Praia Grande, o direito ao encaminhamento prioritário e imediato para confirmação diagnóstica dessa condição.

Parágrafo único. Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Art. 2º - O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber.

Art. 3º - Esta Lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a data de sua publicação.

Sala Emancipador Oswaldo Toschi, 27 de fevereiro de 2024

Francisco de Araújo Lima Júnior

Vereador

medida excepcional, justifica-se em razão das particularidades da enfermidade indicada, cujas consequências, muitas vezes, são irreversíveis.

Quanto a Constitucionalidade e legalidade da matéria, cabe salientar que o vício de competência não se faz presente na hipótese ora analisada, tendo em vista a vindoura lei não obrigar a adoção de novo procedimento ou de medidas drásticas no atendimento aos pacientes com suspeita de doença rara, tratando tão somente do encaminhamento prioritário e imediato para a confirmação ou não de enfermidade incomum.

Por estas razões, solicito apoio aos nobres Pares desta Casa para o acolhimento da presente proposição.

Sala Emancipador Oswaldo Toschi, 27 de fevereiro de 2024

Francisco de Araújo Lima Júnior

Vereador