Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

INDICAÇÃO Nº 0815/2024

Indica a criação do Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras na forma que indica.

EXMO. SR. PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA

O Vereador abaixo assinado, no uso de suas atribuições legais, e na forma regimental, vem submeter à apreciação desta Augusta Casa, a indicação em epígrafe, a qual depois de aprovada será enviada ao Poder Executivo para que retorne em forma de mensagem.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, 04 **de** 11 **de 2024.**

JORGE PINHEIRO – PSDB

DEPTO. LEGISLATIVO
RECEBIDO
04 NOV 2024
14:17 Min
Servidor

Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

0815/2024

INDICAÇÃO Nº

AO PROJETO DE LEI Nº

Indica a criação do Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras na forma que indica.

A CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA APROVA:

Art. 1º Fica criado, no âmbito do Município de Fortaleza, o Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil de pessoas com doenças raras, com vistas ao direcionamento de políticas públicas voltadas ao atendimento das necessidades especiais desse segmento.

Parágrafo Único. Para efeito desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, tais como, mas não exclusivamente:

I – Acromegalia;

II – Anemia aplástica, mielodisplasia e neutropenias constitucionais;

III – Angioedema;

IV – Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha;

V – Artrite reativa;

VI – Biotinidase;

VII – Deficiência de hormônio do crescimento – hipopituitarismo;

VIII – Dermatomiosite e polimiosite;

IX – Diabetes insípido;

X – Distonias e espasmo hemifacial;

XI – Doença de Crohn;

XII – Doença falciforme;

XIII – Doença de Gaucher;

XIV – Doença de Huntington;

XV – Doença de Machado-Joseph;

XVI – Doença de Paget – osteíte deformante;

0815/2021

XVII – Doença de Wilson;

XVIII – Epidermólise bolhosa;

XIX – Esclerose lateral amiotrófica;

XX – Esclerose múltipla;

XXI – Espondilite ancilosante;

XXII – Febre mediterrânea familiar;

XXIII – Fenilcetonúria;

XXIV – Fibrose cística;

XXV – Filariose linfática;

XXVI – Hemoglobinúria paroxística noturna;

XXVII – Hepatite autoimune;

XXVIII – Hiperplasia adrenal congênita;

XXIX – Hipertensão arterial pulmonar;

XXX – Hipoparatireoidismo;

XXXI – Hipotireoidismo congênito;

XXXII – Ictioses hereditárias;

XXXII – Imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos;

XXXIII – Insuficiência adrenal congênita;

XXXIV – Insuficiência pancreática exócrina;

XXXV – Leucemia mielóide crônica (adultos);

XXXVI – Leucemia mielóide crônica (crianças e adolescentes);

XXXVII – Lúpus eritematoso sistêmico;

XXXVIII – Miastenia gravis;

XXXIX – Mieloma múltiplo;

XL – Mucopolissacaridose tipo I;

XLI – Mucopolissacaridose tipo II;

XLII – Osteogênese imperfeita;

XLIII – Púrpura trombocitopênica idiopática;

XLIV – Sarcoma das partes moles;

XLV – Síndrome hemolítico-urêmica atípica (Shua);

0 / 2024

XLVI – Síndrome de Cushing;

XLVII – Síndrome de Guillain-Barré;

XLVIII – Síndrome de Turner;

XLIX – Síndrome nefrótica primária em crianças e adolescentes;

L – Talassemias;

LI – Tumores neuroendócrinos (TNEs).

Art. 2º O Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras deverá conter as seguintes informações:

I – dados quantitativos sobre os tipos de doença, os graus de incapacidade, as manifestações secundárias associadas, e a necessidade de cuidados paliativos, bem como sua distribuição por bairro;

II – dados quantitativos sobre faixa-etária, escolaridade, renda e participação em programas sociais;

III – dados sobre as políticas desenvolvidas pelo Poder Executivo Municipal voltadas para acessibilidade e inclusão de pessoas com doenças raras.

Art. 3º As estatísticas levantadas pelo Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras serão divulgadas na página eletrônica da Prefeitura Municipal de Fortaleza.

Art. 4º O Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras deverá contar com mecanismo de atualização mediante autocadastramento.

Art. 5º A coordenação do programa criado por esta lei ficará a cargo da Secretaria Municipal dos Direitos Humanos e Desenvolvimento Social.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 dias contados de sua publicação.

Art. 7º As despesas decorrentes desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

2024

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Departamento Legislativo da Câmara Municipal de Fortaleza, de de 2024.

JORGE PINHEIRO – PSDB

Câmara Municipal de Fortaleza
Gabinete do Vereador Jorge Pinheiro

JUSTIFICATIVA

A presente propositura tem como objetivo a criação do Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras, como forma de constituir uma ferramenta que norteie as ações do Poder Público Municipal no cuidado às pessoas com doenças raras.

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.**

Afinal, cabe também ao Município "assegurar o bem de todos sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação", conforme estabelecido na Constituição Federal (art. 3º, IV). É preciso lembrar que a proteção às pessoas com deficiência é um corolário inescapável do princípio da dignidade humana e de toda a normatização de direitos e garantias fundamentais lapidada no sistema constitucional brasileiro.

Para elaborar uma política universal de efetivação dos direitos das pessoas com doenças raras, no entanto, o Poder Público Municipal precisa, primeiro, de informações. Por essa razão, não pode prescindir do mais completo levantamento de dados que estiverem ao seu alcance acerca do perfil socioeconômico, epidemiológico e

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

0815/2021

até mesmo geográfico do segmento. Ao mesmo tempo, para que as políticas voltadas às pessoas com doenças raras sejam consistentes, esses dados devem ser atualizados, o que exige mecanismos de revisão periódica.

Por essa razão, apresentamos a presente propositura, que dispõe sobre a criação do Censo Municipal de Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil de pessoas com doenças raras, com vistas ao direcionamento de políticas públicas voltadas ao atendimento das necessidades especiais do segmento. O Censo deverá coletar informações quantitativas sobre faixa-etária, escolaridade, renda e participação em programas sociais e sobre o próprio desempenho e alcance das ações do Poder Público voltadas para a área. Desse modo, esperamos construir uma ferramenta poderosa para nortear a atuação da administração.

Assim, cientes da relevância da presente propositura na consecução dos mais altos fins do Estado Democrático de Direito, esperamos contar com o apoio dos nobres pares para sua aprovação.

JORGE PINHEIRO – PSDB