



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Senhor Presidente,

PROJETO DE LEI

**"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 São Caetano do Sul, 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 exercício do direito previsto nesta Lei fica condicionado à regulamentação pelo Poder Executivo.

Art. 3º. As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

necessário.

Art. 4º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

1. 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.

2. 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.

3. Dados compilados pelo Ministério da Saúde formam o seguinte panorama das doenças raras:

"- há cerca de 7 mil doenças raras descritas, sendo 80% de origem genética e 20% de causas infecciosas, virais ou degenerativas;

- 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades;

- para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação;

- estimam-se 5 casos para cada 10 mil pessoas;

- para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes;

Câmara Municipal de São Caetano do Sul

- a maioria é diagnosticada tardiamente, por volta dos 5 anos de idade;
- 3% tem tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuam sintomas;
- 75% ocorrem em crianças e jovens;
- 2% tem tratamento com medicamentos órfãos (medicamentos que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos), capazes de interferir na progressão da doença."1

4. 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.

5. 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.

6. 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



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

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)"

7. Como visto alhures, o paciente com suspeita de doença rara não pode aguardar o momento "oportuno" para confirmá-la, como sugere a citada portaria ministerial. Afinal, a demora pode agravar o seu quadro de saúde.

8. Eventual suspeita, portanto, merece e deve ser



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

tratada com a prioridade inerente à gravidade e complexidade das doenças raras, como ora se propõe. A prioridade, enquanto medida excepcional, justifica-se em razão das particularidades da enfermidade indicada, cujas consequências, muitas vezes, são irreversíveis.

9. Tal ação, a propósito, encontra respaldo no artigo 157, caput, da Lei Orgânica do Município, senão vejamos:

"Art. 157. A saúde é direito de todos os cidadãos e o Município, como integrante do Sistema Único de Saúde, implementará políticas sociais e econômicas que visem a prevenção, a redução, a eliminação do risco de doenças e de outros agravos à saúde, bem como ao acesso geral, integral, gratuito e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde."

10. É justo concluir, nesse contexto, que a presente iniciativa almeja dar concretude ao direito à saúde do paciente com suspeita de doença rara, a fim de realizar materialmente o comando contido na Constituição da República (arts. 6º, 196 e ss).

Ante ao exposto, conto com a aprovação de meus nobres pares.

Plenário dos Autonomistas, 01 de março de 2023.

RODNEI CLAUDIO ALEXANDRE
(PROFESSOR RÓDNEI)
VEREADOR