



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
Gabinete da Deputada Eliana Pedrosa

L I D O  
Em 3 / 8 / 2011  
*Eliana*  
Assessoria de Plenário

PL 467 /2011

**PROJETO LEI Nº**

(Da Senhora Deputada Eliana Pedrosa)

Dispõe sobre a política para tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal e dá outras providências.

Assessoria de Plenário e Distribuição

Ao Sator do Poder Legislativo para registro e em seguida, à Assessoria de Plenário para análise de distribuição e encaminhamento, observado o art. 152 do AD.

Em 04 / 08 / 11

*Itamar*

Itamar Pinheiro Lima  
Chefe da Assessoria de Plenário

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

**Art. 1º** Esta Lei Institui a política para de tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

**Art. 2º** Entende-se por Doença Rara, a doença que afeta um número limitado de pessoas, dentre a população total, definido como menos de 1 em cada 2.000 indivíduos da população.

**Parágrafo único** - O tratamento dessas doenças, na maioria dos casos de origem genética, frequentemente crônicas e debilitantes no longo prazo e potencialmente fatais, deve ser multidisciplinar.

**Art. 3º** Cabe ao Poder Executivo oferecer serviços de saúde especializado às pessoas com Doenças Raras, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949, de 9 de agosto de 2009.

**Art. 4º** A política de tratamento de Doenças Raras, no âmbito do Distrito Federal, deverá ser executada preferencialmente em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde – SUS.

**Parágrafo único:** Na ausência ou insuficiência de Centros de Referência em Doenças Raras, o Poder Executivo poderá criar os centros a que refere o *caput*, ou firmar convênios com órgãos públicos federais, estaduais e municipais ou instituições que julgar necessário com vistas o oferta dos serviços.

**Art. 5º** Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

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;



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
*Gabinete da Deputada Eliana Pedrosa*

III - promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pelo órgão gestor de Saúde;

IV - proceder à avaliação, o acompanhamento e, quando for o caso, a administração de medicamentos nos pacientes;

V - prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI – 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;

VII – prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais;

VIII – promover a troca de experiências entre os profissionais das diferentes áreas de saúde por meio de cursos técnicos, palestras, workshops e outros eventos destinados para esse fim no âmbito nacional e internacional, principalmente, com os países pertencentes ao MERCOSUL;

IX – Promover ações de pesquisas, campanhas, convênios e todas aquelas que favoreçam o posicionamento do órgão gestor de saúde do Distrito Federal como referência na temática sobre Doenças Raras no cenário brasileiro e exterior;

X – Promover ações de integração com outros estados brasileiros e países do MERCOSUL para trocar de experiências e informações necessárias para o perfeito atendimento aos pacientes com Doenças Raras;

XI – Criar uma base de informações de atendimento aos pacientes com doenças raras;

X – Encaminhar os pacientes com doenças específicas para os centros de atendimento cadastrados de que trata o inciso VI deste artigo, quando não for possível o atendimento pela rede hospitalar do Distrito Federal.

**Parágrafo único** - Entende-se por Hospital Geral ou Especializado, o hospital que possui 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.

Setor Protocolo Legislativo  
P L Nº 467 / 2011  
Folha Nº 02 RITA



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
*Gabinete da Deputada Eliana Pedrosa*

**Art. 6º** A atuação dos Centros de Referência em Doenças Raras deve seguir 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 de Referência 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 em normas específicas do Ministério da Saúde.

**Art. 7º** O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:

I – corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, neurologia e genética, reconhecidos pela respectiva Sociedade ou com Residência Médica reconhecida pelo Ministério da Educação - MEC;

II – equipe Multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, fisiatra, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;

III – médico dirigente com 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.

**Parágrafo único** - O médico dirigente deverá, independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de alguma doença considerada rara.

**Art. 8º** Integrarão os Centros de Referência o Serviço de Reabilitação Física, o serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação, os Serviços de Maior Nível de Complexidade e leitos para uso ambulatorial e internação.

§ 1º Entende-se por serviço de reabilitação física a unidade ambulatorial devidamente cadastrada no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS que dispõe de instalações físicas apropriadas, equipamentos básicos para reabilitação e recursos humanos com especialização, formação e capacitação na área de reabilitação, para o atendimento a pacientes com doenças raras que requerem cuidados de reabilitação.

§ 2º Constitui um Serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação a unidade ambulatorial, devidamente cadastrada no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
*Gabinete da Deputada Eliana Pedrosa*

Único de Saúde - SIA/SUS, que disponha de serviços especializados para o diagnóstico, avaliação e tratamento de pessoas com doenças raras;

§ 3º Caracteriza-se como serviço de maior nível de complexidade as instalações físicas adequadas para o atendimento de pacientes que demandem cuidados intensivos de reabilitação física, com equipe multiprofissional e multidisciplinar especializada.

**Art. 9º** - A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde – SUS.

**Art. 10.** O órgão gestor de saúde disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referências em Doenças Raras.

**Art. 11.** Os equipamentos existentes no Distrito Federal poderão ser adaptados para o cumprimento da presente Lei.

**Art. 12.** O Poder Executivo poderá realizar convênios com empresas privadas para a melhoria das instalações e para a consecução dos objetivos da referida lei.

**Art. 13.** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 14.** O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de 90 (noventa) dias, contados de sua publicação.

**Art. 15.** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Art. 16.** Revogam-se as disposições em contrário.

### JUSTIFICATIVA

De acordo com dados da EURORDIS, organização não governamental de associações de doentes que representa mais de 479 associações provenientes de, aproximadamente 45 países, 6% a 8% da população mundial sofrem de algum tipo de doença rara. Nesse sentido, ao considerarmos o Censo de 2010, são mais de 200 mil famílias do Distrito Federal que convivem com essa realidade.

É demais sabido que um dos principais problemas vividos pelas pessoas que possuem alguma doença rara é a falta de precisão em seu diagnóstico. Assim, é comum o relato de pessoas que passam anos sem saber o que realmente acontece com o seu organismo.

Setor Protocolo Legislativo  
PL Nº 467/2011  
Folha Nº 04 RITA



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
*Gabinete da Deputada Eliana Pedrosa*

O impacto psicológico e na estrutura familiar devido a falta desse diagnóstico são enormes e, muitas vezes, pela falta de conhecimento, levam o paciente e família ao isolamento social.

A criação e estruturação de Centros de Referência em Doenças Raras segue uma tendência mundial onde vários países trabalham com dados levantados por esses Centros com o objetivo de criar suas políticas públicas de saúde. Um exemplo é a pesquisa Consciência Europeia de Doenças Raras, publicada no primeiro semestre de 2011 pela EURORDIS, na qual 95% dos entrevistados concordam que devia haver uma maior cooperação europeia a fim de ajudar o número limitado de pessoas que tem doenças raras de forma mais eficaz.

A aprovação do presente projeto, além de atender à obrigação do Distrito Federal de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico mais rápido e tratamento mais eficiente aos pacientes, diminuindo a mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais.

Com a convicção de que a medida trará benefícios para a saúde da população vê-la aprovada pelos nobres pares.

Sala das Sessões,

**Deputada ELIANA PEDROSA**

Setor Protocolo Legislativo  
PL Nº 467 / 2011  
Folha Nº 05 R 17A