



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 178/2024

Institui o “Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara” no Município do Recife.

Art. 1º Fica instituído o “Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara” no Município do Recife.

Art. 2º O Programa de que trata esta Lei tem como objetivos:

I - cruzamento de dados referentes às Pessoas com Doenças Raras consolidados dos diferentes cadastros existentes no Município do Recife;

II - levantamento de indicadores relativos às Pessoas com Doenças Raras que possibilitem a construção de banco de dados; e

III - fornecimento de subsídios para elaboração de políticas públicas municipais efetivas voltadas às Pessoas com Doenças Raras.

Art. 3º Os levantamentos de dados concernentes às Pessoas com Doenças Raras produzirão um documento consolidado intitulado “Observatório da Pessoa com Doença Rara”, que será realizado a partir de informações constantes nos cadastros públicos municipais relativos a:

I - transporte;

II - assistência e desenvolvimento social;

III - educação;

IV - serviços de saúde e trabalho; e





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

V - outros necessários para a complementação das informações.

§ 1º O primeiro consolidado de dados acerca das Pessoas com Doenças Raras será realizado no ano subseqüente ao da publicação desta Lei.

§ 2º O consolidado de que trata o *caput* será considerado como base fundamental para as políticas públicas direcionadas a Pessoa com Doença Rara.

Art. 4º O resultado do consolidado será publicado em todas as Redes Sociais da Prefeitura do Recife e nos meios de comunicação Rádio e TV.

Art. 5º O não cumprimento desta Lei acarretará crime de responsabilidade, na forma do inciso XIV do art. 1º do Decreto-Lei nº 201, de 27 de fevereiro de 1967.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala das Sessões Plenárias da Câmara Municipal do Recife, 08 de Agosto de 2024.

FELIPE ALECRIM
Vereador - NOVO





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei ora submetido à apreciação de Vossas Excelências tem o objetivo de instituir o “Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara” no Município do Recife.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, uma doença é definida como rara quando atinge até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Estima-se que existem quase oito mil doenças raras diagnosticadas no mundo.

No Brasil, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), essas doenças afetam em torno de 13 milhões de pessoas, as quais, em razão de não terem tratamento adequado, possuem acesso somente a medicamentos paliativos que amenizam os sintomas, mas não interferem na evolução dos pacientes.

As doenças raras em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

O art. 6º da Constituição da República de 1988 assevera que todos têm direito à saúde, devendo o Poder Público somar esforços para sua efetividade. Além disso, o art. 23, inciso II, da Carta Magna explicita que é de competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da Saúde e da Assistência Pública das Pessoas com Deficiência.

Assim, mostra-se relevante um levantamento mais específico sobre as características das pessoas que residem na nossa cidade com algum tipo de doença rara, para que essas informações sejam traduzidas em políticas públicas efetivas para este segmento da população. Dessa forma, teremos um mapeamento real de quantas são, onde vivem, quais as necessidades específicas que possuem, quais benefícios sociais podem lhes ser úteis, quais as principais barreiras que impedem sua inclusão social e, a partir daí, será possível elaborar as políticas municipais competentes.

A despesa decorrente desta Lei correrá por dotação do Programa 2.160 - GESTÃO DAS





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Estado de Pernambuco

GABINETE DO VEREADOR FELIPE ALECRIM

POLÍTICAS MUNICIPAIS, do Projeto 5601.14.422.2.160.1.025 - AMPLIAÇÃO DA REDE DE ATENDIMENTO EM DIREITOS HUMANOS.

Não há o que se discutir sobre vício de iniciativa ou invasão de competência para Legislar, considerando que o tema 917 do Supremo Tribunal Federal (STF) já é pacífico, que não usurpa a competência privativa do chefe do Poder Executivo lei que, embora crie despesa para a Administração Pública, não trata da sua estrutura ou da atribuição de seus órgãos nem do regime jurídico de servidores públicos. Dessa forma, é evidente que esta Proposta respeita os limites impostos pela lei e apontados pelo STF.

Portanto, rogamos aos ilustres Pares desta Casa Legislativa a aprovação deste Projeto de Lei Ordinária, que será de suma importância para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras no município do Recife.

Sala das Sessões Plenárias da Câmara Municipal do Recife, 08 de Agosto de 2024.

FELIPE ALECRIM
Vereador - NOVO

