



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

PROJETO DE LEI

Dispõe sobre a implantação de um Serviço de Referência de Doenças Raras no município do Recife.

Art. 1º A Prefeitura do Recife, observada a conveniência e oportunidade administrativas, bem como as disponibilidades financeiras e orçamentárias, adotará as providências necessárias para a construção de um Serviço de Referência de Doenças Raras, de acordo com o que dispõe a Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde ou outra que vier a substituí-la.

Art. 2º O Serviço de Referência de Doenças Raras será responsável pela prestação de serviços especializados e será dotado de instalações físicas, equipamentos e recursos humanos e técnicos que garantam o acesso ao diagnóstico e aos tratamentos necessários.

Art. 3º O espaço de que trata esta Lei deverá ser dotado, pelo menos, da seguinte estrutura física:

- I- sala de atendimento para as famílias de pacientes com doenças raras;
- II- setor administrativo, com sala administrativa, área para arquivo das fichas dos pacientes e sanitários;
- III- setor para prestação de serviços multiprofissionais de saúde;
- IV- setor de apoio logístico, com cozinha coletiva, refeitório, almoxarifado, área para depósito de material de limpeza e área para abrigo de resíduos sólidos; e
- V- laboratório de patologia clínica, de exames genéticos e de imagem.

Parágrafo único. Deverão ser adotadas medidas que promovam a acessibilidade a pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

Art. 4º O Serviço de Referência de Doenças Raras deverá possuir uma equipe composta, pelo menos, das seguintes especialidades:

I- médico geneticista;

II- psicólogo;

III- clínico geral;

IV- enfermeiro;

V- técnico de enfermagem;

VI- nutricionista;

VII- neurologista;

VIII- pediatra;

IX- fisioterapeuta;

X- assistente social; e

XI- responsável técnico médico, com registro no Conselho Regional de Medicina.

Art. 5º Visando ao cumprimento da presente Lei, a administração pública municipal poderá recorrer a serviços de instituições públicas ou privadas, por meio de condições acordadas em convênio.

Art. 6º Caberá ao Poder Executivo regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação oficial.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 22 de março de 2017.

Atenciosamente,

Missionária Michele Collins

Vereadora

JUSTIFICATIVA

O projeto que ora encaminho a esta Casa Legislativa tem por finalidade oferecer um local que disponibilize inúmeros especialistas, exames específicos e um serviço multidisciplinar que venha proporcionar o atendimento integral às pessoas com doenças raras. É importante registrar que no Brasil existe cerca de 13 milhões de pessoas com essas patologias. Pernambuco possui aproximadamente 539 mil indivíduos convivendo com esses problemas.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), essas doenças são as que atingem até 65 indivíduos em um grupo de 100 mil pessoas. Geralmente são alterações crônicas e degenerativas, que oferecem grande risco de morte. Apesar de não existir cura para as doenças raras, há tratamentos que prolongam a sobrevida de muitos pacientes.

A implantação desse serviço na nossa cidade, cujo atendimento deverá ser gratuito, certamente vai melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias, bem como aumentará a autonomia dos pacientes e servirá como apoio para os profissionais que acompanham a rotina de uma pessoa com doença rara.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

A matéria dispõe, ainda, sobre o espaço físico e os serviços ofertados pela unidade. Além dos serviços de saúde, a unidade vai proporcionar a solidariedade fraterna, a difusão de informações sobre essas doenças e a convivência social entre os pacientes e a comunidade.

É importante registrar que o Estado de Pernambuco conta com um grupo de mães de pessoas com doenças raras, a Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), que vem desempenhando um importante trabalho social no sentido de acolher as pessoas raras e suas famílias, assim como unir a comunidade, o poder público e os profissionais envolvidos nesse processo, em prol de uma sociedade mais inclusiva.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, estabelece que é responsabilidade comum do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios a garantia da oferta de serviços de saúde para as pessoas com doenças raras.

Ressalte-se, ainda, que a mesma portaria institui incentivo financeiro mensal para os grupos de profissionais que atuam no citado serviço, o que favorece a implantação da referida ação.

Ademais, a previsão orçamentária visando à execução da presente Lei poderia ser incluída na Secretaria de Saúde, especificamente no Fundo Municipal de Saúde (4801), no Programa: Melhoria da Atenção à Saúde de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar, no Projeto: Garantia da Oferta de Procedimentos Através de Rede Própria (2.085), que atualmente dispõe de mais de R\$ 100.000.000,00 (cem milhões de reais).

De acordo com o que foi explanado, principalmente no sentido de que esse espaço possa proporcionar aos portadores de doenças raras uma vida com mais qualidade, é que solicito o apoio dos meus ilustres pares na aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões da Câmara Municipal do Recife, 22 de março de 2017.



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE

Gabinete da Vereadora Missionária Michele Collins

Atenciosamente,

Missionária Michele Collins

Vereadora

Atesto que esta minuta de Projeto de Lei foi revisada quanto aos aspectos linguísticos.