



CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Esportes
Gabinete da Vereadora Cida Pedrosa

DA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA, TURISMO E ESPORTES sobre o Projeto de Lei Ordinária nº 113/2022, que institui as bases para a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”, no âmbito do município do Recife.
PELA APROVAÇÃO.

RELATÓRIO

A **Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Esportes** recebeu, para análise e emissão de parecer, o **Projeto de Lei Ordinária de nº 113/2022**, de autoria da Vereadora **Natália de Menudo**. Observada a tramitação regimental da proposição, e nos termos da competência instituída no artigo 115 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, foi designada como relatora a Vereadora Cida Pedrosa. Sem emendas.

É o que importa relatar.





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Esportes
Gabinete da Vereadora Cida Pedrosa

ANÁLISE

O Projeto de Lei sob análise institui as bases para a “Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras”, no âmbito do município do Recife.

A justificativa da propositura afirma que as chamadas “doenças raras” são compostas por mais de oito mil patologias consideradas incomuns pela medicina, mas que, quando somadas – caso a caso –, afetam milhões de pessoas em todo o mundo. Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) estimam que, atualmente, existem cerca de 15 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil. Acrescente que desse total, parte considerável morrerá antes dos cinco anos de idade, muito em função de receberem tratamento inadequado ou tardio. Enfatiza também que apenas um subgrupo dessas doenças raras, as anomalias congênitas, atinge aproximadamente 4% de todos os nascidos vivos e segue como a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil há mais de 30 anos. Também problematiza o fato de que, até hoje, não temos uma política pública em funcionamento que proporcione atendimento adequado e padronizado aos pacientes.

Por fim, a autora rememora que em janeiro de 2014, o Ministério da Saúde estabeleceu a Portaria nº 199, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Entre as medidas elencadas, constam diretrizes para a atenção integral dos pacientes por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e a constituição de incentivos financeiros de custeio. No entanto, após oito anos desde a publicação, poucos avanços efetivos ocorreram no processo de implementação.

Neste sentido, este relatório é pela **APROVAÇÃO do PLO 113/2022**

DO VOTO

Acompanhando à análise apresentada, votamos pela **APROVAÇÃO do PLO 113/2022**, nos termos acima expostos.

É o parecer.





CÂMARA MUNICIPAL DO RECIFE
Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Esportes
Gabinete da Vereadora Cida Pedrosa

RESULTADO DA VOTAÇÃO DO RELATÓRIO

Do exposto, opina a Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Esportes pela **APROVAÇÃO** do **Projeto de Lei Ordinária nº 113/2022**, de autoria da **Vereadora Natália de Menudo**, conforme as razões do parecer.

Sala das Comissões da Câmara Municipal do Recife, 22 de junho de 2022.

Professora Ana Lúcia
Presidenta

Cida Pedrosa
Vice-presidenta (Relatora)

Hélio Guabiraba
Membro Efetivo

Jairo Brito
Suplente

Waldomiro Amorim
Suplente

