

	<b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa
<b>Despacho</b>	NP: lpbpj9JCcZ <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b> 11/04/2012 Projeto de lei nº 179/2012 Protocolo nº 1213/2012 Processo nº 316/2012
<b>Autor:</b> Dep. Gilmar Fabris	

**Dispõe sobre a Política de tratamento de Doenças Raras no Estado de Mato Grosso, e dá outras providências**

Dispõe sobre a Política de tratamento de Doenças Raras no Estado de Mato Grosso, e dá outras providências

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o artigo 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Artigo 1.º Fica autorizado o governo estadual instituir a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado de Mato Grosso.

Artigo 2º Por Doença Rara, entende-se ser a doença que atinge um número limitado de pessoas, dentre a população total, definido como menos de uma em cada 2000, que compromete a qualidade de vida das pessoas e pode causar deficiências.

Artigo 3º O serviço de saúde especializado às pessoas com Doenças Raras será oferecido 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.

Artigo 4º A política de tratamento de Doenças Raras, no âmbito da saúde do Estado de Mato Grosso, deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde – SUS.

Artigo 5.º 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;

- III – promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria Estadual da 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 – servir como um centro de pesquisa, ensino e extensão em Doenças Raras na área da saúde;
- VII – encaminhar o paciente para internação, com prescrição médica, em leito de reabilitação em Hospital Geral ou Especializado, cadastrado no Sistema Único de Saúde – SUS;
- VIII – prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

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.

Artigo 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 na portaria nº 375 de 10 de novembro de 2009 do Ministério da Saúde.

Artigo 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, com experiência profissional em tratamento de Doenças Raras;
- II – Equipe Multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, fisiatra, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;
- III – Um 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 Doenças raras.

Artigo 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 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.

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

Artigo 10º A Secretaria Estadual da Saúde disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referências em Doenças Raras.

Artigo 11º Os equipamentos existentes no Estado de Mato Grosso poderão ser adaptados para o cumprimento da presente lei.

Artigo 12º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 13º O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias, contados de sua publicação.

Artigo 14º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 12 de Abril de 2012

**Gilmar Fabris**  
Deputado Estadual

## JUSTIFICATIVA

Conceitos médicos europeus estabelece que o conceito doença rara, do ponto de vista da patologia humana, é absolutamente transversal, distribuindo-se por entidades de causa genética (80%), degenerativas, auto-imunes, infecciosas, oncológicas. A cada semana são descritas cinco novas patologias a nível mundial e **as suas manifestações clínicas iniciam-se em quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida.**

As doenças raras atingem a vida de milhões de brasileiros e em MT não seria diferente. A grande maioria delas de origem genética (80%), mas doenças degenerativas, auto-imunes, infecciosas e oncológicas também podem originá-las.

As doenças raras são, freqüentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, conseqüentemente, de uma vida digna.

As seqüelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). **Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.**

A dificuldade no tratamento médico começa na falta de um mapeamento estadual destas pessoas. A baixa incidência destas, quando comparada com outros países, leva à suspeita da falta de diagnóstico de muitos casos, em especial nos Estados mais pobres do Brasil .

O diagnóstico e o tratamento são dificultados pela falta de conhecimento sobre estas doenças e de protocolos de atendimento específicos. Faltam, ainda, profissionais especializados capazes de entender as implicações dos tratamentos em um corpo com características especiais. Isto leva ao agravamento de sintomas e seqüelas. Muitas vezes, as pessoas com doenças raras ou as associações que as congregam são responsáveis por localizar e traduzir as pesquisas mais recentes sobre sua patologia, encaminhando-as para seus médicos.

O Brasil já deu grandes passos para garantir o respeito às necessidades das pessoas portadoras de doenças raras, em especial, com a ratificação da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo. O decreto federal nº 6949 de 25 de agosto de 2009, integra a Convenção e seu protocolo facultativo ao ordenamento jurídico brasileiro. Com a promulgação do decreto em questão o Brasil se compromete a propiciar serviços de saúde que as pessoas com deficiências necessitam especificamente por causa da sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais. Contudo, o decreto ainda pende de regulamentação.

A criação de centros de referência vem ao encontro das disposições da própria Convenção sendo a melhor forma de tratar as doenças raras. Uma das maiores conseqüências da falta de tratamento adequado de doenças raras é o desenvolvimento de deficiências que agrava o estado de saúde do paciente, aumenta as despesas do Sistema Público de saúde e, principalmente, compromete a qualidade de vida dos mesmos.

**Os Centros de Referência são a base da política pública para raras na União Européia desde 2005,** embora alguns países tenham estabelecidos estes centros antes desta data.

A aprovação do presente projeto e a conseqüente criação dos Centros de Referência no Estado de Mato Grosso, além de atender à obrigação do Estado de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia as cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico mais rápido e tratamento mais eficiente aos pacientes com raras. Assim sendo, por ser justa esta reivindicação, conclamo meus Pares pela aprovação do presente Projeto de Lei.

**Gilmar Fabris**  
Deputado Estadual