



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **PROJETO DE LEI 01-00369/2020 do Vereador Rinaldi Digilio (PSL)**

"Cria o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de São Paulo **D E C R E T A**:

Art. 1º Fica criado o Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, voltado ao de doenças raras, na forma da presente Lei.

§ 1º Entende-se por Doença Rara a que compromete a qualidade de vida das pessoas e pode causar deficiências, afetando um número limitado de pessoas em percentual não superior a 0,065% da população total do município, na proporção de sessenta e cinco em cada cem mil pessoas ou menos.

§ 2º O Centro deverá ter um espaço exclusivo e adequado para o seu funcionamento, podendo ser alocados junto a Hospitais ou instalações congêneres públicas, desde que mantenha espaço reservado suficiente para o seu funcionamento e atendimento ao público.

§ 3º O tratamento de Doenças Raras deverá ser executado preferencialmente no Centro Municipal de Referência em Doenças Raras criado, por meio de encaminhamento médico;

Art. 2º O Centro Municipal de Referência disponibilizará serviço de saúde especializado às pessoas com Doenças Raras, o qual será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgados por meio do Decreto Federal nº 6.949 de nove de agosto de 2009.

Art. 3º O Centro Municipal 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 Municipal 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 - 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 de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde-SIH/SUS ou equivalente;

VIII - Prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

IX - Garantir a realização de cirurgias plásticas no processo de reabilitação e inserção do paciente.

Parágrafo único. Entende-se por Hospital Geral ou Especializado aquele que possua 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.

Art. 4º A atuação do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras seguirá 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 Municipal 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 pelo Ministério da Saúde.

Art. 5º O Centro Municipal de Referência em Doenças Raras será composto por:

I - Corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, fisioterapia, 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, 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.

Art. 6º A abertura de cada Centro Municipal de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde-SUS.

Art. 7º O Poder Executivo Municipal disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento do Centro Municipal de Referência em Doenças Raras, de acordo com a sua disponibilidade de pessoal e orçamentária, diligenciando, na forma da lei, para suprir as deficiências apuradas.

Art. 8º Os equipamentos já existentes nos Hospitais de administração municipal poderão ser adaptados para o cumprimento do presente lei, bem como o Poder Executivo poderá firmar Convênios com a iniciativa privada para o alcance do melhor atendimento aos portadores de doenças raras, respeitadas as diretrizes legais pertinentes.

Art. 9º Fica instituído o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, com o objetivo de direcionar políticas públicas e atender suas necessidades.

Art. 10 O Programa poderá ser realizado a cada quatro (quatro) anos, visando obter as seguintes informações:

I - Dados sobre os tipos e graus das doenças raras encontradas;

II - Elementos necessários para contribuir com a qualificação, quantificação e localização das pessoas com doenças raras.

Art. 11 Para a efetividade deste Programa, o Poder Executivo poderá realizar ações, convênios e parcerias com universidades e demais órgãos da Administração Pública Direta e Indireta.

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

Art. 13 A presente Lei será regulamentada pelo Executivo no prazo de 90 (noventa) dias, contados da sua publicação.

Art. 14 Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões às Comissões competentes."

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 26/06/2020, p. 89

Para informações sobre este projeto, visite o site [www.saopaulo.sp.leg.br](http://www.saopaulo.sp.leg.br).