



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARAUCÁRIA

EDIFÍCIO VEREADOR PEDRO NOLASCO PIZZATTO

O Vereador **RICARDO TEIXEIRA**, no uso de suas atribuições conferidas pela Lei Orgânica do Município de Araucária/PR e o Regimento Interno desta Casa de leis apresenta a seguinte proposição:

## PROJETO DE LEI Nº 156, DE 2024

### **Autoriza a Criação de Banco de Dados Municipal de Doenças Raras.**

**Art. 1º** Autoriza a criação do Banco de Dados Municipal de Doenças Raras como sistema de apoio e orientação para diagnóstico e tratamento de doenças raras.

**Art. 2º** Para fins desta Lei, são consideradas doenças raras aquelas que afetam até sessenta e cinco pessoas a cada cem mil indivíduos.

**Art. 3º** Autoriza a criação do banco de dados municipal para cadastro de informações relacionadas às doenças raras no Brasil, conforme listadas:

- I – histórico das doenças;
- II – sintomas;
- III – como realizar diagnóstico;
- IV – com quais outras doenças pode ser confundida;
- V – tratamento;
- VI – orientação para direcionamento do paciente;
- VII – histórico dos pacientes; e
- VIII – outras informações e dados que se fizerem necessários.

**Art. 4º** O referido banco de dados será mantido pela Secretaria Municipal de Saúde vinculado ao Sistema Único de Saúde, o acesso para consulta será permitido a todos os médicos.

Parágrafo único. A atualização do Banco de Dados será realizada de maneira colaborativa mediante solicitação de acesso ao gestor.

**Art. 5º** As informações contidas no Banco de Dados municipal de Doenças Raras somente poderão ser tratadas observando os ditames da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD).





# CÂMARA MUNICIPAL DE ARAUCÁRIA

EDIFÍCIO VEREADOR PEDRO NOLASCO PIZZATTO

**Art. 6º** As despesas decorrentes da execução desta lei serão atendidas com recursos próprios.

**Art. 7º** O poder executivo complementara esta lei no que couber.

**Art. 8º** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de Araucária, 25 de junho de 2024.

**RICARDO TEIXEIRA**

**Vereador**



ESTE DOCUMENTO FOI ASSINADO EM: 25/06/2024 12:14 - 03:00 - 03  
PARA CONFERÊNCIA DO SEU CONTEÚDO ACESSAR: <https://c.atende.net/p667adect7899c>  
POR RICARDO TEIXEIRA DE OLIVEIRA - (030.676.329-07) EM 25/06/2024 12:14





# CÂMARA MUNICIPAL DE ARAUCÁRIA

EDIFÍCIO VEREADOR PEDRO NOLASCO PIZZATTO

## JUSTIFICATIVA

O vereador RICARDO TEIXEIRA, com assento nesta Casa Legislativa, vem apresentar para deliberação plenária o presente Projeto de Lei que tem por objetivo autorizar a criação do Banco de Dados municipal sobre Doenças Raras, de maneira a subsidiar e orientar seu diagnóstico e tratamento.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) o conceito de doença rara é a patologia que acomete até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. No Brasil há 13 milhões de pessoas portadoras de doenças raras segundo o Ministério da saúde, sendo as crianças os mais afetados.

É de se compreender em sua pluralidade, que cerca de 80% das doenças raras são oriundas de disfunções genéticas, bem como, podem ser hereditárias ou congênitas. Em torno de 75% das doenças afetam crianças e 30% desses pacientes vão a óbito antes dos cinco anos de idade. Essas patologias estão presentes em diversos subgrupos de especialidades (Neurológicas, cardiovasculares, autoimunes, endócrinas, reumáticas), e constantemente são patologias crônicas e degenerativas podendo evoluir a um prognóstico reservado.

Justamente por se tratar de doenças raras, a dificuldade em obter um diagnóstico conciso reflete em formas de tratamentos paliativos, a fim de promover melhores condições de saúde até que o diagnóstico concreto seja estabelecido. O que se torna um processo complexo, o obstáculo em encontrar médicos especialistas, gestão clínica adequada, hospitais que dispõem de recursos tecnológicos para atender condições raras, laboratórios que realizam testes e exames necessários, além da disponibilidade de medicamentos pelo Serviço Único de Saúde (SUS), que geralmente por ser de alto custo, acabam dependendo de medidas judiciais.

O termo que é frequentemente utilizado para essa situação é “odisseia diagnóstica”, consiste na demora da identificação correta de uma doença, com períodos longos entre o aparecimento dos sintomas e o estabelecimento de diagnóstico preciso. Pacientes relatam também a dificuldade de encontrar a especialização profissional certa para a identificação da doença. Tudo isso culminou na formação de bancos de dados de doenças genéticas e não genéticas pelo mundo e vem ajudando os médicos a fazer um diagnóstico ágil e correto, como se pretende com a presente proposta.





# CÂMARA MUNICIPAL DE ARAUCÁRIA

EDIFÍCIO VEREADOR PEDRO NOLASCO PIZZATTO

Falta de informação é um fator categórico para o diagnóstico atardado, doenças que apresentam sintomas brandos nem sempre são tratadas e conduzidas para exames específicos, que são essenciais para identificar a patologia e seu prognóstico. Observa-se, que o tempo é crucial para um prognóstico favorável, quando se detecta a patologia exata precocemente, se traz possibilidades de evitar ou retardar lesões, agravamentos e progressões, além de possibilitar um tratamento adequado, e mesmo que não haja tratamento, o diagnóstico correto ajuda a entender os processos e estágios da doença, criar rede de apoio e trocas de experiências, assim como a elaboração de políticas públicas mais eficientes.

Compreendendo a gravidade, em 2014 foi estabelecida a PORTARIA Nº 199 pelo Ministério da Saúde, instituindo a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que prevê uma rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, reabilitação e tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O banco de dados aqui proposto vem para complementar o planejamento já existente.

Diante do exposto, no tocante à gravidade do assunto aqui tratado peço o apoio dos nobres Parlamentares desta Casa para a **APROVAÇÃO** deste projeto de lei, com o objetivo da criação do banco de dados de doenças raras, onde disponibilizará informações esclarecidas como a etiologia, patogenia, sinais clínicos, diagnóstico, tratamento, a fim de auxiliar o profissional da saúde a fechar o diagnóstico.

Câmara Municipal de Araucária, 25 de junho de 2024.

**RICARDO TEIXEIRA**

**Vereador**

