



PROCESSO N.º : 2019007693
INTERESSADO : DEPUTADO DEL. EDUARDO PRADO
ASSUNTO : Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências.

RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado Delegado Eduardo Prado, instituindo a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do Estado de Goiás.

Segundo o conceito exposto na proposição, doença rara é aquela que afeta um número limitado de pessoas entre a população total, definido como menos de uma em cada duas mil, e que compromete a qualidade de vida e pode causar deficiências.

A proposição estipula que a política de tratamento de doenças raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde – SUS, unidades estas que terão as seguintes atribuições:

- (i) prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do 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 de Estado de Saúde;
- (iv) proceder à avaliação, ao acompanhamento e, quando for o caso, à administração de medicamentos aos pacientes;
- (v) prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;
- (vi) servir como 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
- (viii) prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.



A justificativa aponta que é necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras, por meio de estímulo a realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiência a respeito.

Essa é a síntese da proposição em análise.

Em tramitação perante esta Casa Legislativa, a proposição recebeu parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação - CCJR, que manifestou pela aprovação do relatório do ilustre Deputado Henrique Arantes, decisão esta que foi confirmada pelo Plenário. Posteriormente, os autos foram remetidos à Comissão de Saúde e Promoção Social, para o qual fui nomeado relator.

Quanto ao mérito, constata-se que o presente projeto é oportuno, pois trata de matéria pertinente à proteção e defesa da saúde.

Depreende-se que a aprovação deste projeto e a consequente criação dos centros de referência no Estado, além de atender à obrigação do Estado de garantir atendimento de saúde aos seus cidadãos, acarretará economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico mais rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras, diminuindo a mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais, garantindo uma vida com dignidade aos cidadãos com essas patologias.

Logo, a propositura contém medida necessária porque tem como objetivo reduzir a mortalidade e contribuir para melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.

Posto isso, somos pela **aprovação** da proposição em pauta.

É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em *21* de *outubro* de 2020.

Deputado Helio de Sousa
Relator