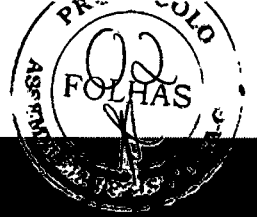




**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



APROVADO PRELIMINARMENTE  
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE  
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA  
E REDAÇÃO  
Em 16 / 12 / 2019  
1º Secretário

**PROJETO DE LEI Nº 1.136**

**DE 03 DE DEZEMBRO DE 2019.**

*"Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências."*

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos constantes no art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:**

**Art. 1º** Institui a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

**Art. 2º** Entende-se por doença rara a doença 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.

**Art. 3º** Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

I – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras;

II – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas às doenças raras;

III – divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras;



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



IV – articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V – integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e orientação dos familiares; e

VI – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

**Art. 4º** O serviço de saúde especializado em 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.

**Art. 5º** 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.

**Art. 6º** Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

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;



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



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; e

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.

**Art. 7º** 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.


**Art. 8º** O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Asssembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



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 MEC.

**Art. 9º** 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 disponha 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.



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Asssembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



§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.

**Art. 10** A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do SUS.

**Art. 11** A Secretaria da Saúde do Estado de Goiás disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

**Art. 12** Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente lei.

**Art. 13** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 14** O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de noventa dias, contados de sua publicação.

**Art. 15** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**SALA DAS SESSÕES, EM DE 2019.**

**DELEGADO EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98708-3312



Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



## JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei em análise visa criar a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.<sup>1</sup>

O **xeroderma pigmentoso** é o maior exemplo de doença rara em Goiás e motivou a elaboração deste Projeto de Lei. A população de **Faina - GO** possui a maior taxa de incidência da doença no mundo - de 1 para cada 40 habitantes - segundo a Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (AbraXP).

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Segundo dados do Ministério da Saúde o número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Há uma grande falta de recursos para o diagnóstico e tratamento, médicos, hospitais, laboratórios especializados de doenças que a maioria das pessoas não conhece, além do alto custo dos tratamentos.

Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, conseqüentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a conseqüências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% dos pacientes.

<sup>1</sup> <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual

PROTÓCOLO  
08

As sequelas 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.

As pessoas com doenças raras enfrentam grandes dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. Muitas pessoas acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada às suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer.

É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

A aprovação deste projeto e a consequente criação dos centros de referência no Estado, além de atender à obrigação do Estado de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras.

Pelos motivos acima, e pela relevância da matéria, solicito a aprovação dos ilustres pares.

  
**DELEGADO EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900

PROCESSO LEGISLATIVO  
**2019007693**

Autuação: 16/12/2019

Projeto: 1136 - AL

Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO

Autor: DEP. DELEGADO EDUARDO PRADO

Tipo: PROJETO

Subtipo: LEI ORDINÁRIA

Assunto: DISPÕE SOBRE A POLÍTICA PARA EDUCAÇÃO E TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO ESTADO DE GOIÁS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.



**ALEGO**

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA  
DO ESTADO DE GOIÁS

A CASA É SUA





**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



APROVADO PRELIMINARMENTE  
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE  
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA  
E REDAÇÃO  
Em 16 / 12 / 2019  
1º Secretário

PROJETO DE LEI Nº 1.136

DE 03 DE DEZEMBRO DE 2019.

*"Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências."*

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos constantes no art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:**

**Art. 1º** Institui a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

**Art. 2º** Entende-se por doença rara a doença 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.

**Art. 3º** Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

- I – combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras;
- II – estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas às doenças raras;
- III – divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras;

[deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com](mailto:deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com)

(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



IV – articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V – integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e orientação dos familiares; e

VI – controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

**Art. 4º** O serviço de saúde especializado em doenças raras será oferecido nos termos da invenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949, de 9 de agosto de 2009.

57 **Art. 5º** 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.

**Art. 6º** Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

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;



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



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; e

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.

**Art. 7º** 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.

**Art. 8º** O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

  
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74116-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



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 MEC.

**Art. 9º** 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 disponha 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.



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



§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.

**Art. 10** A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do SUS.

**Art. 11** A Secretaria da Saúde do Estado de Goiás disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

**Art. 12** Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente lei.

**Art. 13** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.


**Art. 14** O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de noventa dias, contados de sua publicação.


**Art. 15** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**SALA DAS SESSÕES, EM DE 2019.**

**DELEGADO EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual

 [deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com](mailto:deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com)

  
(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

  
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



## JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei em análise visa criar a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.<sup>1</sup>

O **xeroderma pigmentoso** é o maior exemplo de doença rara em Goiás e motivou a elaboração deste Projeto de Lei. A população de Faina - GO possui a maior taxa de incidência da doença no mundo - de 1 para cada 40 habitantes - segundo a Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (AbraXP).

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Segundo dados do Ministério da Saúde o número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Há uma grande falta de recursos para o diagnóstico e tratamento, médicos, hospitais, laboratórios especializados de doenças que a maioria das pessoas não conhece, além do alto custo dos tratamentos.

Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, conseqüentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a conseqüências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% dos pacientes.

<sup>1</sup> <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312

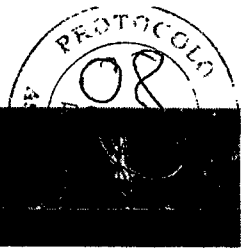


Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

**DELEGADO  
EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



As sequelas 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.

As pessoas com doenças raras enfrentam grandes dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. Muitas pessoas acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada às suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer.

É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

A aprovação deste projeto e a consequente criação dos centros de referência no Estado, além de atender à obrigação do Estado de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras.

Pelos motivos acima, e pela relevância da matéria, solicito a aprovação dos ilustres pares.

**DELEGADO EDUARDO PRADO**  
Deputado Estadual



deputadodelegadoeduardoprado@gmail.com



(62) 3221-3314  
(62) 98108-3312



Assembleia Legislativa do Estado de Goiás  
Palácio Alfredo Nasser - Gabinete 107  
Alameda dos Buritis, 231 - Setor Oeste  
CEP: 74115-900