PL 300/10

**Justificativa**

O Projeto de Lei em tela pretende garantir um dia informação ,orientação e apoio ao portadores de doenças raras em nosso município, buscando a promoção da saúde, através da formação de multiplicadores da informação, num contexto multidisciplinar, que envolve profissionais da escola, alunos, pais ou responsáveis, gestantes etc.

Entre várias doenças raras, estão aquelas já tratadas em especial em São Paulo e outras que ainda carecem de políticas publicas para alcançar toda a população

Em 23 e 24 de novembro de 2009 reuniram-se **no I Congresso Brasileiro de Doenças Raras, presidido pela Dra Cecilai Micheletti delegada brasileira da Geiser** , com o objetivo de promover uma discussão entre a sociedade civil, autoridades públicas, academia e empresas farmacêuticas sobre as doenças raras no Brasil, o cenário atual e as propostas para o futuro.

Dos trabalhos conjuntos e debates resultaram as seguintes propostas de políticas públicas no trato dessas moléstias. Considerando que as doenças raras constituem um problema social, foram estabelecidas as seguintes premissas:

- integrar a ciência com as políticas de saúde;
- recuperar a dignidade destes portadores;
- mudar o curso natural da doença pois muitas já possuem tratamento;
- realizar a inclusão dos pacientes na sociedade;

Considerando o entendimento dos grupos de trabalho presentes no evento e com base na experiência internacional, e como forma de alcançar os objetivos acima descritos, propomos:

1. Que tenhamos presentes em todas as discussões sobre o tema, os quatro grupos envolvidos com essas doenças, a saber, sociedade civil, academia, indústria farmacêutica e governo, pois todos estes elos são parte das soluções dos problemas que precisam de enfrentamento.

2. Definição oficial e formal de doenças raras no Brasil: aquelas que têm uma prevalência inferior a 1 em 2 000 pessoas de nossa população. A união de todas as doenças raras facilitaria a realização de políticas publicas, uma vez que cada uma isoladamente é rara, todas juntas levam a um número significante pois acometem de 6 a 8% da população.

3. Definição oficial e formal de medicamentos órfãos no Brasil, objetivando a criação de leis que incentivem a pesquisa e desenvolvimento destes medicamentos – uma definição poderia ser a que se segue - todo o produto medicinal para a atenção de Doenças Raras e que servem tanto para diagnosticar, prevenir e tratar.

4. Criar sistemas de informações sobre as doenças raras no Brasil e sua rede de atendimento, cadastro dos pacientes e centros de referência, além dos respectivos medicamentos órfãos disponíveis e aprovados mundialmente para uso.

5. implantar a política de Genética no âmbito do SUS, buscando o acesso aos medicamentos já existentes, criando medidas que venham a facilitar e a priorizar a importação de medicamentos para doenças raras

6. Buscar informações sobre o porque da não implementação da Política Nacional de Atenção Integral da Genética Clínica que foi assinada em Janeiro de 2009, através da. Portaria 81 do ministério da saúde – Janeiro de 2009

   Atualmente já se tem conhecimento que 80% das doenças raras são genéticas, e o estabelecimento de organismos regulares de âmbito nacional, integrantes do Sistema Único de Saúde cobrirá grande parte das necessidades aqui discutidas, como diagnóstico, acompanhamento, tratamento e reabilitação.

7. Apesar da genética médica estar indissociavelmente ligada às doenças raras, muitas delas são identificadas e tratadas por outras especialidades clínicas. Assim sendo, a política pública da genética será um início, mas não contemplará todas as necessidades.

Dessa forma, faz-se necessária a organização de uma rede de assistência, com centros especializados de atendimento multidisciplinar com atenção interdisciplinar para cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação), unindo as associações de pacientes para melhoria das informações a respeito dessas patologias.

8. Criações de programas nacionais com gerenciamento estadual para o diagnóstico, tratamento e prevenção das doenças raras.
9. Criação de protocolos para tratamento e seguimento das doenças, com a participação de profissionais de saúde comprovadamente experientes na área e/ou de reconhecidos na comunidade científica.
10. Caberia ao Ministério da Saúde articular e assegurar o acesso ao sistema de saúde pelos doentes, a qualidade dos cuidados e a equidade, promovendo o desenvolvimento de parcerias e plataformas com outros entes públicos como: Ministérios do Trabalho, da Previdência Social, Ciência e Tecnologia e Educação; para assim também, melhorar a formação profissional no conhecimento das Doenças Raras e o acesso e manutenção de emprego para os afetados. Promovendo uma parceria entre as estruturas publicas e privadas para a diminuição de preconceitos e melhora da qualidade de vida dos portadores de doenças raras.
11. Nosso País possui forte potencial para a realização de estudos clínicos e pesquisa científica, porém em muitos casos o país perde estes investimentos, por conta da burocracia e constantes atrasos nos projetos de pesquisa, enviados aos Comitês de Ética em Pesquisa Regionais e à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Existe, portanto, a necessidade de incentivo à pesquisa clínica nas doenças raras, no Brasil. Uma proposta que muito ajudaria o nosso País a atrair mais investimentos em pesquisa seria a isenção de impostos de qualquer natureza para medicamentos dedicados exclusivamente à pesquisa.
12. Aumentar a fiscalização e cobrança, através da Agencia Nacional de Saúde Suplementar (ANS), de cumprimento da legislação por parte das instituições que integram a sistema complementar de saúde, realizando adequadamente o atendimento às doenças raras, evitando a necessidade de uso do sistema jurídico o que demanda tempo do qual os portadores de doenças não dispõem.

13. Oficializar no Brasil o dia 29 de fevereiro dos anos bissextos, e 28 de fevereiro dos anos regulares, o dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Rara, em razão de sua singularidade, quando deverão ocorrer manifestações e eventos que ajudem na divulgação das doenças raras e apoio aos portadores das mesmas.

14. Manter a união das associações e de todos os presentes nesse primeiro evento relacionado às doenças raras, com a firme disposição de lutar juntos por soluções, e pela realização de novos congressos com periodicidade a ser definida futuramente.

O grupo continuará realizando suas atividades e discussões, consistindo este documento o ponto de partida para a participação brasileira no **ICORD 2010, que já ocorreu e teve participação da sociedade cientifica de São Paulo.**

**Eis, uma matéria ora proposta para debate, que este Autor pretende fazer Lei em São Paulo , contando sem sombra de dúvida com a prudente, sábia e séria ajuda dos ilustres membros desta respeitável Casa de Lei**

**Ushitaro KAMIA**
**Vereador – Democratas**