



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



**PROJETO DE LEI Nº 302 DE 18 DE junho DE 2014.**

APROVADO PRELIMINARMENTE  
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE  
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA  
E REDAÇÃO  
Em 26/09/2014  
1º Secretário

*“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 a 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;

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;

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:



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



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.

**Parágrafo único.** O médico dirigente deverá, independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de doenças raras.

**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.



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



§ 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.

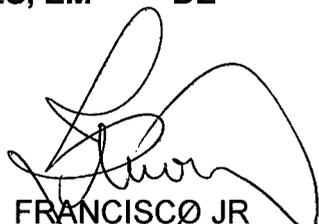
**Art. 13** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

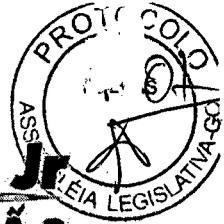
**Art. 14** O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de noventa dias, contados de sua publicação.

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

SALA DAS SESSÕES, EM DE

2014.

  
FRANCISCO JR  
Deputado Estadual



## JUSTIFICATIVA

As doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas. Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, *miastenia gravis*, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e *osteogenesis imperfecta*.

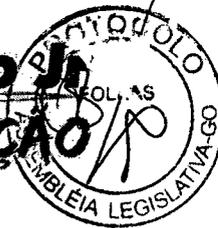
Apesar de, individualmente, cada uma das patologias tidas como raras comprometer menos de uma em cada 2.000 pessoas, é preciso salientar: há mais de cinco mil doenças raras identificadas.

Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se, em, quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida, sendo, aliás, a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% de 1 a 5 anos e de 12% entre os 5 e 15 anos. As doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes ou fatais.

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. A maioria dos medicamentos destinados a esse tipo de enfermidade precisam ser importados. No Brasil não existe fabricação nem estoque.

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.

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. Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.

O Brasil já deu grandes passos para garantir o respeito às necessidades das pessoas portadoras de doenças raras, em especial com a ratificação da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo. O Decreto Federal nº 6.949, de 25/8/2009, integra a convenção e seu protocolo facultativo ao ordenamento jurídico brasileiro. Com a promulgação do decreto em questão, o Brasil se compromete a propiciar “serviços de saúde que as pessoas com deficiências necessitam especificamente por causa da sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais” (art. 25,b). Contudo, o decreto ainda depende de regulamentação.

A criação de centros de referência vem ao encontro das disposições da própria convenção, sendo a melhor forma de tratar as doenças raras. Uma das maiores consequências da falta de tratamento adequado de doenças raras é o desenvolvimento de deficiências que agravam o estado de saúde do paciente, aumenta as despesas do Sistema Público de Saúde e, principalmente, compromete a qualidade de vida das pessoas acometidas.

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. O preconceito contra essas deficiências e os sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade, e não como parte integral dela. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial.

É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito.



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS

Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



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 mais rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras, diminuindo a mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais e garantindo uma vida com dignidade aos cidadãos do Estado com estas patologias.



FRANCISCO JR  
Deputado Estadual



# ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

**ESTADO DE GOIÁS**

**O PODER DA CIDADANIA**

PROCESSO LEGISLATIVO  
**Nº 2014003067**

Data Autuação: 16/09/2014

**Projeto :** 302 - AL  
**Origem:** ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO  
**Autor:** DEP. FRANCISCO JR;  
**Tipo:** PROJETO  
**Subtipo:** LEI ORDINÁRIA

**Assunto:**  
DISPÕE SOBRE A POLÍTICA PARA EDUCAÇÃO E TRATAMENTO DE  
DOENÇAS RARAS DO ÂMBITO DO ESTADO DE GOIÁS E DÁ OUTRAS  
PROVIDÊNCIAS.



2014003067



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual:

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



**PROJETO DE LEI Nº 302 DE 18 DE junho DE 2014.**

APROVADO PRELIMINARMENTE  
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE  
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA  
E REDAÇÃO  
Em 18/06/2014  
1º Secretário

*“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 a doenças raras;

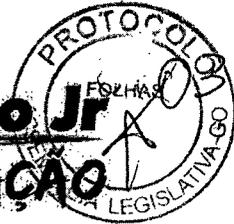


**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



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;

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;



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVAÇÃO**



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; 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:



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



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.

**Parágrafo único.** O médico dirigente deverá, independentemente da sua formação, ter experiência profissional em tratamento de doenças raras.

**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.



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



§ 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.

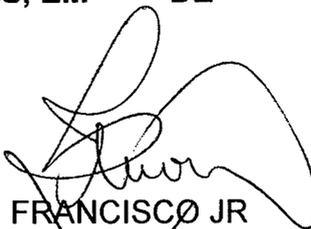
**Art. 13** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**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**

**2014.**

  
**FRANCISCO JR**  
Deputado Estadual



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



## JUSTIFICATIVA

As doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas. Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, *miastenia gravis*, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e *osteogenesis imperfecta*.

Apesar de, individualmente, cada uma das patologias tidas como raras comprometer menos de uma em cada 2.000 pessoas, é preciso salientar: há mais de cinco mil doenças raras identificadas.

Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se, em, quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida, sendo, aliás, a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% de 1 a 5 anos e de 12% entre os 5 e 15 anos. As doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes ou fatais.

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. A maioria dos medicamentos destinados a esse tipo de enfermidade precisam ser importados. No Brasil não existe fabricação nem estoque.

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.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências, que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas,

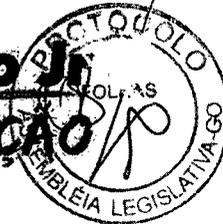


**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr.**  
**É RENOVADO**



comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia. Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.

O Brasil já deu grandes passos para garantir o respeito às necessidades das pessoas portadoras de doenças raras, em especial com a ratificação da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo. O Decreto Federal nº 6.949, de 25/8/2009, integra a convenção e seu protocolo facultativo ao ordenamento jurídico brasileiro. Com a promulgação do decreto em questão, o Brasil se compromete a propiciar “serviços de saúde que as pessoas com deficiências necessitam especificamente por causa da sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais” (art. 25,b). Contudo, o decreto ainda depende de regulamentação.

A criação de centros de referência vem ao encontro das disposições da própria convenção, sendo a melhor forma de tratar as doenças raras. Uma das maiores consequências da falta de tratamento adequado de doenças raras é o desenvolvimento de deficiências que agravam o estado de saúde do paciente, aumenta as despesas do Sistema Público de Saúde e, principalmente, compromete a qualidade de vida das pessoas acometidas.

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. O preconceito contra essas deficiências e os sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade, e não como parte integral dela. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial.

É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito.



**ASSEMBLEIA  
LEGISLATIVA**  
ESTADO DE GOIÁS



Deputado Estadual

**Francisco Jr**  
**É RENOVACÃO**



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 mais rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras, diminuindo a mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais e garantindo uma vida com dignidade aos cidadãos do Estado com estas patologias.

FRANCISCO JR  
Deputado Estadual



ESTADO DE GOIÁS  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA



Goiânia, 09 de fevereiro de 2015.

De acordo com o artigo 124 do Regimento Interno desta Assembleia Legislativa, encaminhe-se para arquivamento, depois de gravada a sua tramitação no sistema de protocolo.

**Rubens Bueno Sardinha-da Costa**  
Diretor Parlamentar



**ESTADO DE GOIÁS  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA  
GABINETE DEPUTADO FRANCISCO JR**



*DEFERIDO, À DIRETORIA  
PALAMENTAR PARA AS DEVIDAS  
PROVIDÊNCIAS.*

Requerimento nº 017/2015 - GDEFJ

Excelentíssimo Senhor Deputado HELIO DE SOUSA

Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de Goiás

*Em, 03/03/2015*

*Ne*  
**PRESIDENTE**

*234*

O Deputado que este subscreve, na forma do art. 124, parágrafo único, do Regimento Interno requer a Vossa Excelência o desarquivamento das seguintes proposições, que foram arquivadas em razão do fim da 17ª Legislatura:

2013004546; 2013004547; 2014000573; 2014000574; 2014000588; 2014000590;  
2014000636; 2014000640; 2014000672; 2014000831; 2014000833; 2014001414;  
2014001673; 2014001718; 2014001847; 2014001892; 2014001984; 2014001986;  
2014002142; 2014002859; 2014003054; 2014003019; 2014003067; 2014003053;  
2014002916; 2014003108; 2014003224; 2014003316; 2014003106; 2014003346;  
2014003943; 2014003942.

Solicita que as proposições acima retomem a tramitação desde o estágio em que se encontravam.

Assim, espera o autor o acolhimento pelos pares desta Casa.

Sala das Sessões, em *03* de *MARÇO* 2015.

*Francisco Jr.*  
FRANCISCO JR.  
Deputado Estadual



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E REDAÇÃO

Ao Sr. Dep.(s) Simeyton Silveira

**PARA RELATAR**

Sala das Comissões Deputado Solon Amaral

Em 09/04 /2015

Presidente: \_\_\_\_\_



PROCESSO N.º : 2014003067  
INTERESSADO : DEPUTADO FRANCISCO JÚNIOR  
ASSUNTO : Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.  
CONTROLE : Rproc

## RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado Francisco Júnior, 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.

Constituem diretrizes da referida política para a promoção da educação nessa área: (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 a 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; (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; (vi) controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

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 proposição define como hospital geral ou especializado a unidade médica 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. 6º, parágrafo único).

Determina ainda a proposição que integrarão os Centros de Referência o Serviço de Reabilitação Física, o Serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação, e os Serviços de Maior Nível de Complexidade e leitos para uso ambulatorial e internação (art. 9º).



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. Argumenta-se ainda 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.

Essa é a síntese da proposição em análise.

A matéria tratada nesta proposição está inserida, constitucionalmente, no âmbito da competência legislativa concorrente prevista no **art. 24, inciso XII, da Constituição Federal**, que dispõe que compete à União e aos Estados legislar concorrentemente sobre **proteção e defesa da saúde**, razão pela qual cabe a União estabelecer normas gerais e aos Estados exercer a competência suplementar, sendo que, inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados exercerão a competência legislativa plena, para atender a suas peculiaridades.

Sobre esse tema, encontra-se em vigor a Portaria n. 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

Segundo consta nesse ato normativo, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.



A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Neste sentido, releva observar que a matéria pertinente à instituição de uma política estadual para educação e tratamento de doenças raras, nos moldes ora propostos, não se inclui no âmbito de normas gerais sobre este tema. Tem-se, nesse caso, uma questão específica, inserida no âmbito da competência concorrente dos Estados (art. 24, inciso XII, da CF). No âmbito estadual, não existe nenhuma norma instituindo tal política.

Por tais razões, entendemos que não há impedimento constitucional ou legal para aprovação do projeto em análise, o qual é plenamente compatível com o sistema constitucional vigente.

Registre-se, por necessário, que o parlamentar não está impedido de iniciar projeto de lei dispendo sobre a instituição de políticas públicas sobre determinada matéria. O que deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privativa da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF), ou da iniciativa reservada de outros Poderes ou do Ministério Público; e se promove a criação de despesas sem previsão nas leis orçamentárias.

Em outras palavras: as políticas públicas de autoria parlamentar devem limitar-se em fixar princípios e diretrizes sobre determinado assunto, observando as restrições impostas pelas sobreditas normas constitucionais e a devida adequação orçamentária das possíveis despesas.

Na presente hipótese, todos estes requisitos foram atendidos. Os objetivos e as diretrizes previstas na presente política estadual estão dentro da competência concorrente do Estado-membro, na medida em que trata de matéria

pertinente à proteção e defesa da saúde, o que está dentro da competência legislativa do Estado-membro.

A proposição, portanto, é compatível com os princípios e regras constitucionais. No entanto, sugerimos a adoção das seguintes emendas visando o aperfeiçoamento do projeto de lei, especialmente para adequá-lo as normas previstas na Portaria n. 199/14, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

**1ª – EMENDA MODIFICATIVA:** o art. 2º passa ter a seguinte redação:

*“Art. 2º Para os efeitos desta Lei, 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”*

Justificativa: a emenda tem a finalidade de adequar a redação do projeto de lei à definição prevista no art. 3º da Portaria n. 199/14, do Ministério da Saúde, que trata sobre esse tema.

**2ª – EMENDA MODIFICATIVA:** o art. 4º passa ter a seguinte redação:

*“Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será ofertado seguindo as diretrizes gerais fixadas pela União, por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.”*

**3ª – EMENDA MODIFICATIVA:** o art. 5º passa ter a seguinte redação:



*“Art. 5º A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política de Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.”*

**4ª – EMENDA MODIFICATIVA/ADITIVA:** o caput e os incisos II e VIII do art. 6º passam a ter a redação abaixo, ficando este artigo acrescido de um parágrafo, renumerando o atual parágrafo único para § 1º:

*“Art. 6º Sem prejuízo dos serviços previstos na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Estado disponibilizará Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no SUS, com as seguintes atribuições:*

*.....*  
*II – ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS, diagnosticando, mapeando e promovendo a efetividade do tratamento das doenças raras;*

*.....*  
*VIII – garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com a consequente redução da morbidade e mortalidade.*

*§ 1º .....*

*§ 2º Entende-se por Centro de Referência em Doenças Raras 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 ao usuário com doença rara.”*

**5ª – EMENDA SUPRESSIVA:** ficam suprimidos os arts. 8º e 14, renumerando-se, assim, os demais artigos.

6ª – EMENDA ADITIVA: o art. 3º fica acrescido dos seguintes

incisos:

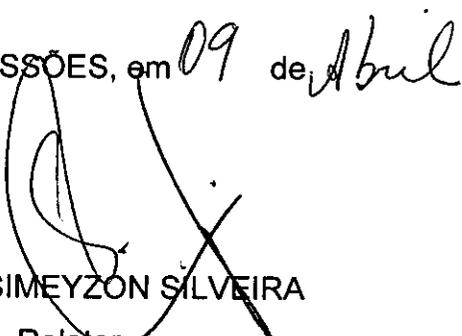
“Art. 3º .....

.....  
VII – *atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;*

VIII – *promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras em edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.”*

Isto posto, com a adoção das emendas ora apresentadas, somos pela constitucionalidade e juridicidade do presente projeto de lei. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 09 de Abril de 2015.

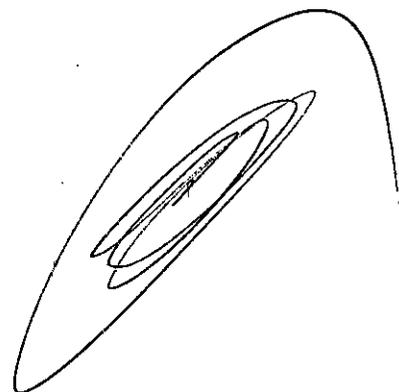
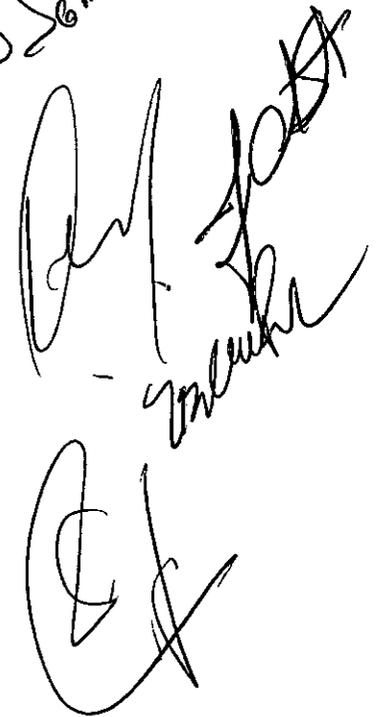
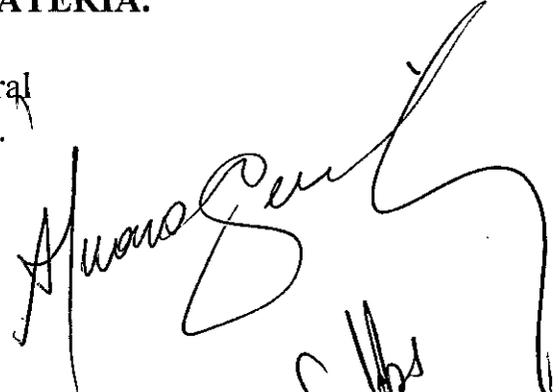
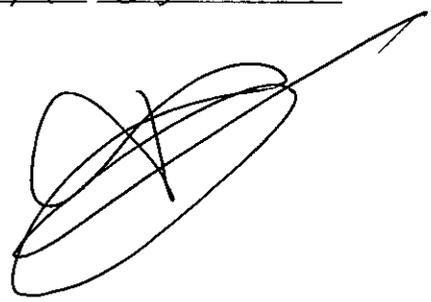
  
Deputado SIMEYZON SILVEIRA  
Relator

**COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E REDAÇÃO**

A Comissão de Constituição, Justiça e Redação Aprova  
o parecer do Relator **FAVORÁVEL A MATERIA.**

Processo Nº 3067/14  
Sala das Comissões Deputado Solon Amaral  
Em 19/05 / 2015.

Presidente:





APROVADO O PARECER DA COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO,  
JUSTIÇA E REDAÇÃO, À COMISSÃO DE SAÚDE E PROMOÇÃO SOCIAL.

EM, 2 DE Junho DE 2015.

  
1º SECRETÁRIO



Comissão de  
**Saúde e  
Promoção Social**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS



## COMISSÃO DE SAÚDE E PROMOÇÃO SOCIAL.

Ao Sr. Dep. (s) Carlos Antonio

PARA RELATAR

Sala das Comissões Deputado Solon Amaral

Em 16/06 /2015.

Presidente :

*Dep. Estadual Gustavo Sebbas-PSDB*  
Presidente da Comissão de Saúde e  
Promoção Social  
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás



PROCESSO N.º : 2014003067  
INTERESSADO : DEPUTADO FRANCISCO JÚNIOR  
ASSUNTO : Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás.

## RELATÓRIO

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

Em tramitação perante esta Comissão, a proposição recebeu parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação, que aprovou o relatório do ilustre Deputado Simeyzon Silveira, decisão esta que, posteriormente, foi confirmada pelo Plenário, motivo pelo qual os autos foram encaminhados para apreciação desta Comissão de Saúde e Promoção Social.

Quanto ao mérito, constata-se que a proposição é extremamente oportuna, porquanto tem a relevante finalidade de criar centros de referência no Estado, o que, 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 de deficiências adicionais, garantindo uma vida com dignidade aos cidadãos com essas patologias.

Por tais razões, somos pela **aprovação** da proposição em pauta. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 24 de junho de 2015.

Deputado CARLOS ANTONIO  
Relator

# COMISSÃO DE SAÚDE E PROMOÇÃO SOCIAL

A Comissão de Saúde e Promoção Social Aprova o parecer do Relator **FAVORÁVEL A MATERIA**



Processo Nº 2014 003067

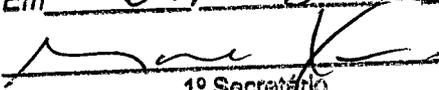
Sala da Comissão de Saúde e Promoção Social

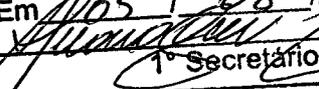
Em 20 / 06 / 2015.

Presidente:

*Arakeno Ladeira*  
*Alencar*  
*[Signature]*



APROVADO EM 1<sup>a</sup>  
À 9<sup>a</sup> DISCUSSÃO E  
VOTAÇÃO  
Em 04, 08 2015  
  
1º Secretário

APROVADO EM 2ª DISCUSSÃO  
E VOTAÇÃO, A SECRETARIA  
PI/ EXTRAÇÃO DE AUTOGRÁFO.  
Em 05, 08 2015  
  
1º Secretário



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS  
Alameda dos Buritis, n.231, Setor Oeste, Goiânia-GO, CEP 74.019-900  
Telefones: (62) 2764-3022 Fax: 2764-3375  
Site: [www.assembleia.go.gov.br](http://www.assembleia.go.gov.br)

Ofício nº 772-P

Goiânia, 06 de agosto de 2015.

A Sua Excelência o Senhor  
Governador do Estado de Goiás  
**MARCONI FERREIRA PERILLO JÚNIOR**

Senhor Governador,

Encaminho a Vossa Excelência, para os devidos fins, o incluso autógrafo de lei nº 194, aprovado em sessão realizada no dia 05 de agosto do corrente ano, de autoria do **Deputado FRANCISCO JR**, que dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências.

Atenciosamente,

**Deputado HELIO DE SOUSA**  
- PRESIDENTE -



AUTÓGRAFO DE LEI Nº 194, DE 05 DE AGOSTO DE 2015.  
LEI Nº \_\_\_\_\_, DE \_\_\_\_\_ DE 2015.

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 do 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 Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos.

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 a 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;

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;

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

VII – atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; e

VIII – promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras em edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será ofertado seguindo as diretrizes gerais fixadas pela União, por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.



Art. 5º A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política de Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Art. 6º Sem prejuízo dos serviços previstos na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Estado disponibilizará Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no SUS, com as seguintes atribuições:

I – prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do SUS;

II – ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS, diagnosticando, mapeando e promovendo 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; e

VIII – garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com a consequente redução da morbidade e mortalidade.

§ 1º 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 doença rara.

§ 2º Entende-se por Centro de Referência em Doenças Raras 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 ao usuário com doença rara.

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 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 – SAI-SUS que disponha de serviços especializados para o diagnóstico, avaliação e tratamento de pessoas com doenças raras.

§ 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. 9º A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do SUS.

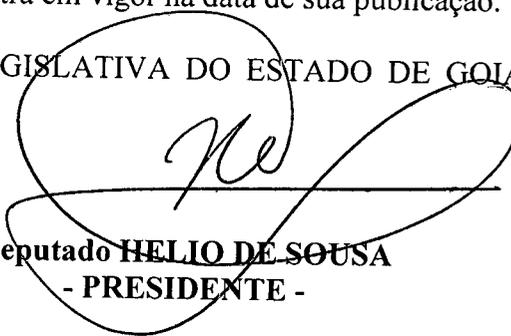
Art. 10. A Secretaria da Saúde do Estado de Goiás disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

Art. 11. Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente Lei.

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

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, em Goiânia, 05 de agosto de 2015.

  
Deputado HELIO DE SOUSA  
- PRESIDENTE -

  
- 1º SECRETÁRIO -

  
- 2º SECRETÁRIO -