

ANO ..2022.....

PROCESSO Nº



Câmara Municipal de Bebedouro

SECRETARIA

ESPÉCIE ..*Projeto de Lei nº 35/2022*.....

OBJETO ..*Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro - SP e dá outras providências.*.....

Apresentado em sessão do dia ..*04/04/2022*.....

Autoria ..*Vereadora Eliana Braga Frões Merchan Ferraz*.....

Encaminhamento às Comissões de

Prazo final

Aprovado em ..*25.10.2022*..... Rejeitado em ..*/*..... */*.....

Autógrafo de Lei nº ..*5497/2022*.....

Lei nº ..*5542* DE ..*26* DE ABRIL DE ..*2022*.....



Prefeitura Municipal de Bebedouro

Praça José Stamato Sobrinho - nº 45 - CEP 14701-009 - Cx Postal 361
CNPJ - 45.709.920/0001-11 - Insc. Est. Isenta
BEBEDOURO - Estado de São Paulo
Fone: (17) 3345-9100 - www.bebedouro.sp.gov.br

LEI N. 5542 DE 26 DE ABRIL DE 2022

Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro - SP - e dá outras providências.

De autoria da vereadora Eliana Braga Fróes Merchan Ferraz

O **Prefeito Municipal de Bebedouro**, usando de suas atribuições legais, Faz saber que a Câmara Municipal aprovou e ele promulga a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criado o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro - SP.

Art. 2º Os portadores de doenças raras diagnosticadas com laudo médico poderão dar entrada nas documentações na Secretaria Municipal de Saúde para se obter o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR).

Art. 3º O CPDR deve conter informações relevantes como:

- dados de identificação do portador (número de utente do Serviço Nacional de Saúde que automaticamente identifica o titular do cartão);
- dados do acompanhamento médico de que se beneficia (nome do médico assistente hospitalar que deve ser contatado em caso de emergência e nome da unidade de saúde em que é acompanhado, responsável pela emissão do CPDR, e que também deverá ser contatada em caso de urgência ou emergência);
- a designação da doença;
- especificidades clínicas, designadamente os cuidados pré-hospitalares e hospitalares de emergência;
- contato de duas pessoas de parentesco para emergências.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Prefeitura Municipal de Bebedouro, 26 de abril de 2022

Lucas Gibin Seren
Prefeito Municipal

Publicada na Secretaria da Prefeitura a 26 de abril de 2022

Ivanira A de Souza
Secretaria

"Deus Seja Louvado"



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

OEC/130/2022 - je

Bebedouro, Capital Nacional da Laranja, 26 de abril de 2022.

Excelentíssimo Senhor,

Informo-lhe que na 12ª sessão ordinária, realizada ontem, foi aprovado o Projeto de Lei 35/2022, de autoria da vereadora Eliana Braga Fróes Merchan, o Projeto de Lei 40/2022, de autoria dos vereadores Ivanete Cristina Xavier e Paulo Aurélio Bianchini Ferraz, e o Projeto de Lei 45/2022, de autoria do Poder Executivo.

Para prosseguimento do processo legislativo, encaminho-lhe em anexo os Autógrafos de Lei n. 5497, 5498 e 5499/2022.

Atenciosamente,

Jorge Emanuel Cardoso Rocha
PRESIDENTE

Excelentíssimo Senhor
Lucas Gibin Seren
PREFEITO MUNICIPAL
BEBEDOURO - SP

Recebido
05/05/2022
Daniel



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
www.camarabebedouro.sp.gov.br

AUTÓGRAFO DE LEI N. 5497/2022

Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro - SP - e dá outras providencias.

De autoria da vereadora Eliana Braga Fróes Merchan Ferraz

A MESA DA CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO/ESTADO DE SÃO PAULO, usando de suas atribuições legais, regimentais e constitucionais, faz saber que a Câmara Municipal aprovou a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criado o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro - SP.

Art. 2º Os portadores de doenças raras diagnosticadas com laudo médico poderão dar entrada nas documentações na Secretaria Municipal de Saúde para se obter o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR).

Art. 3º O CPDR deve conter informações relevantes como:

- dados de identificação do portador (número de utente do Serviço Nacional de Saúde que automaticamente identifica o titular do cartão);
- dados do acompanhamento médico de que se beneficia (nome do médico assistente hospitalar que deve ser contatado em caso de emergência e nome da unidade de saúde em que é acompanhado, responsável pela emissão do CPDR, e que também deverá ser contatada em caso de urgência ou emergência);
- a designação da doença;
- especificidades clínicas, designadamente os cuidados pré-hospitalares e hospitalares de emergência;
- contato de duas pessoas de parentesco para emergências.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Bebedouro, Capital Nacional da Laranja, 26 de abril de 2022.

Jorge Emanuel Cardoso Rocha
PRESIDENTE

João Vitor Alves Martins
1º SECRETÁRIO

Gilberto Viana Pereira
2º SECRETÁRIO

"Deus Seja Louvado"

000000



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
C.N.P.J. 49.159.668/0001-75
www.camarabebedouro.sp.gov.br

PROJETO DE LEI Nº 35/2022. Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara – CPDR no âmbito do município de Bebedouro e dá outras providências.

PARECER DA COMISSÃO DE ASSUNTOS GERAIS

Diante das atribuições pertinentes a COMISSÃO DE ASSUNTOS GERAIS (vide art. 78 da Resolução 64, de 09 de dezembro de 2002 - RICMB) passamos a emitir nosso parecer acerca da propositura em epígrafe.

Após analisada a propositura referida na epígrafe, parece-nos inexistirem motivos que possam obstar sua tramitação legislativa. Portanto, votamos pela REGULARIDADE da propositura.

Esse é nosso parecer s.m.j.

Bebedouro (SP), capital nacional da laranja, 13 de abril de 2022.


Edgar Cheli Júnior
PRESIDENTE


Marcelo dos Santos de Oliveira
RELATOR


Mariangela Ferraz Mussolini
MEMBRO



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
C.N.P.J. 49.159.668/0001-75

PROJETO DE LEI Nº 35/2022. Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara – CPDR no âmbito do município de Bebedouro e dá outras providências.

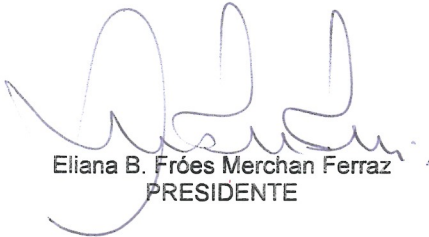
PARECER DA COMISSÃO DE FINANÇAS E ORÇAMENTO

Diante das atribuições pertinentes a COMISSÃO DE FINANÇAS E ORÇAMENTO (vide art. 77 da Resolução 64, de 09 de dezembro de 2002 - RICMB) passamos a emitir nosso parecer acerca da propositura em epígrafe.

Após analisada a propositura referida na epígrafe, parece-nos inexistirem motivos que possam obstar sua tramitação legislativa. Portanto, votamos pela REGULARIDADE da propositura.

Esse é nosso parecer s.m.j.

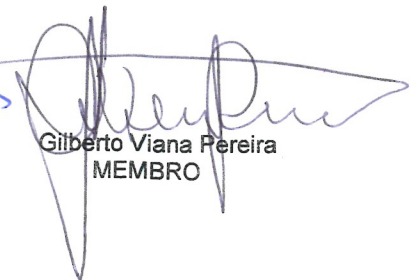
Bebedouro (SP), capital nacional da laranja, 13 de abril de 2022.



Eliana B. Frões Merchan Ferraz
PRESIDENTE



João Vitor Alves Martins
RELATOR



Gilberto Viana Pereira
MEMBRO



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
C.N.P.J. 49.159.668/0001-75
www.camarabebedouro.sp.gov.br

PROJETO DE LEI Nº 35/2022. Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara – CPDR no âmbito do município de Bebedouro e dá outras providências.

PARECER DA COMISSÃO DE JUSTIÇA E REDAÇÃO

Diante das atribuições pertinentes a COMISSÃO DE JUSTIÇA E REDAÇÃO (vide art. 76 da Resolução 64, de 09 de dezembro de 2002 - RICMB) passamos a emitir nosso parecer acerca da propositura em epígrafe.

EXAME DO REPERTÓRIO LEGAL

DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988.

Segundo o artigo 30, inciso I, compete ao Município legislar sobre assuntos de interesse local. Assim, fácil notar a competência municipal para legislar acerca da matéria trazida a baila pela propositura, dado que a emissão do Cartão da Pessoa com Doença Rara – CPDR no município de Bebedouro é assuntos de interesse local.

DA LEI ORGÂNICA DO MUNICÍPIO DE BEBEDOURO

Por seu turno, a Lei Orgânica do Município de Bebedouro estabelece em seu artigo 12, inciso II, a competência concorrente para cuidar da **saúde e assistência pública**, incumbindo o município de implementar as ações de assistência social no âmbito de suas competências, conforme previsto no artigo 240 da LOMB., sendo que a identificação da Pessoa com Doença Rara mediante CARTÃO próprio facilitará a efetivação da ação governamental.


Na espécie, portanto, não encontramos qualquer vício de COMPETÊNCIA ou LEGALIDADE que possa desnaturar as pretensões trazidas pela propositura.

É nosso parecer, s.m.j.

Bebedouro, Capital Nacional da Laranja, 13 de abril de 2022.


Marcelo dos Santos de Oliveira
PRESIDENTE


Vagner Castro Souza
RELATOR


Ivanete Cristina Xavier
MEMBRO

“Deus seja louvado”

000000



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
C.N.P.J. 49.159.668/0001-75

www.camarabebedouro.sp.gov.br

DESPACHO PARA TRAMITAÇÃO

Vistos, a primeira análise, não ocorrendo qualquer das hipóteses previstas no artigo 171, do RICMB, determino a tramitação desta propositura com sua remessa às comissões permanentes para exercício de suas competências previstas nos artigos 76 a 78, do RICMB.

Jorge Emanuel Cardoso Rocha
Presidente

"Deus Seja Louvado"

000005



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
C.N.P.J. 49.159.668/0001-75

www.camarabebedouro.sp.gov.br

TERMO DE REMESSA

Nos termos dos artigos 86, 167 e 176, do Regimento Interno da Câmara Municipal de Bebedouro, uma vez autuada e registrada esta propositura, faço sua remessa nesta data 30/03/2022 ao Presidente da Câmara Municipal de Bebedouro.


Ivete Spada Leite
Diretora Legislativa

TERMO DE RECEBIMENTO

Recebo nesta data 31/03/2022 esta propositura para análise preliminar, tal como previsto no artigo 171, do Regimento Interno da Câmara Municipal de Bebedouro.


Jorge Emanuel Cardoso Rocha
Presidente

"Deus Seja Louvado"

000004



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO APROVADO EM 25/04/22
www.camarabebedouro.sp.gov.br. 9 VOTOS FAVORÁVEIS

— VOTOS CONTRÁRIOS
— ABSTENÇÕES
1 AUSÊNCIAS

PROJETO DE LEI N.º 35 /2022

Jorge Emanuel Cardoso Rocha
Presidente

Dispõe sobre a criação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro-SP e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO, ESTADO DE SÃO PAULO, no uso de suas atribuições legais, faz saber que aprova a seguinte lei:

Art. 1º Fica criada o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do município de Bebedouro-SP.

Art. 2º Os portadores de doenças raras diagnosticadas com laudo médico, poderão dar entrada nas documentações na Secretaria Municipal de Saúde para se obter o Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR).

Art. 3º O CPDR deve conter informações relevantes como:

- Dados de identificação do portador (número de utente do Serviço Nacional de Saúde, que automaticamente identifica o titular do cartão).
- Dados do acompanhamento médico de que beneficia (nome do médico assistente hospitalar que deve ser contatado em caso de emergência e nome da unidade de saúde em que é acompanhado, responsável pela emissão do CPDR e que também deverá ser contatada em caso de urgência ou emergência).
- A designação da doença.
- Especificidades clínicas, designadamente os cuidados pré-hospitalares e hospitalares de emergência.
- Contato de duas pessoas de parentesco para emergências.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Bebedouro, 29 de março de 2022.

Eliana Braga Fróes Merchan Ferraz
VEREADORA
Líder do DEMOCRATA

CHB 43565/2022 29/03/2022 17:23

“Deus Seja Louvado”

000000



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO
www.camarabebedouro.sp.gov.br

Justificativa

Anualmente, o último dia de fevereiro é marcado pelo Dia Mundial das Doenças Raras, data celebrada nesta segunda-feira (28). No Brasil, o objetivo da iniciativa é conscientizar a população e buscar incentivos de pesquisa para o desenvolvimento e atualizações das políticas públicas relacionadas às doenças raras. O Ministério da Saúde também alerta para a importância do diagnóstico precoce e correto.

Atualmente, existem no País cerca de 13 milhões de pessoas com condições raras. O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece tratamento integral e gratuito para esse público, desde o diagnóstico até o acompanhamento e a reabilitação.

Para chegar ao diagnóstico correto é comum que as pessoas passem por diversos médicos e especialistas e façam inúmeros exames, justamente para descartar o diagnóstico de outras doenças correlatas, o que pode levar tempo. A maioria dos casos de doenças raras, cerca de 75% do total, são diagnosticados na infância.

No entanto, um dos principais motivos para a criação deste cartão, foi o fato dos portadores de doenças raras sofrerem ainda com o desconhecimento das características de cada doença por parte de alguns prestadores de cuidados de saúde. Pela sua raridade, são muitos os profissionais de saúde que não têm os conhecimentos necessários para atender os portadores destas doenças de forma adequada, em especial, nas situações de urgência ou emergência médica.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam cerca de 7 mil tipos diferentes em todo o mundo. Essas enfermidades 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 diagnóstico de uma condição rara, além de causar sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e seus familiares.

Geralmente, as condições raras são crônicas, progressivas e incapacitantes. Podem ser degenerativas e levar à morte. Além disso, em 95% dos casos não há cura, de modo que os tratamentos são feitos com base nos sinais e sintomas de cada caso e consistem em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico para aliviar os sintomas e retardar o avanço da doença.

Consequentemente, verifica-se a necessidade de garantir cuidados de saúde diferenciados aos doentes, em função das suas necessidades particulares.

O CPDR contém informação relevante como: Dados de identificação do portador (número de utente do Serviço Nacional de Saúde, que automaticamente identifica o titular do cartão); Dados do acompanhamento médico de que beneficia (nome do médico assistente hospitalar que deve ser contatado em caso de emergência e nome da unidade de saúde em que é acompanhado, responsável pela emissão do CPDR e que também deverá ser contatada em caso de urgência ou emergência); A designação da doença; Especificidades clínicas, designadamente os cuidados pré-hospitalares e hospitalares de emergência.

Sempre que se verifique clinicamente necessário, o médico assistente da pessoa com doença rara deverá efetuar a atualização das informações presentes no CPDR, o

“Deus Seja Louvado”

000007

CMB 43585/2022 29/03/2022 17:23

AUSENTE DO PLENARIO

VEREADOR(S)

JOSÉ BAPTISTA DE CARVALHO NETO
VEREADOR



CÂMARA MUNICIPAL DE BEBEDOURO

ESTADO DE SÃO PAULO

www.camarabebedouro.sp.gov.br

que implicará a repetição dos procedimentos acima descritos para requisição e emissão do cartão (a emissão de um novo CPDR desativará automaticamente o anterior).

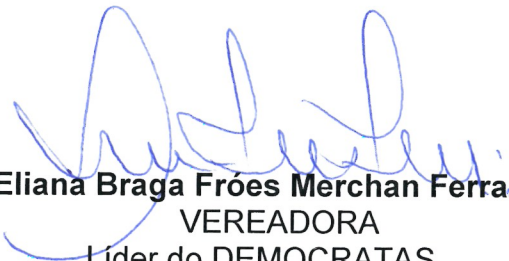
Se, porventura, ocorrer perda, roubo ou extravio do CPDR, deverá o utente efetuar o pedido de emissão da segunda via do mesmo, através da Secretaria de Saúde.

No Brasil, o Governo Federal estabeleceu importantes ações voltadas para doenças raras, como a instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, a aprovação das Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS e a ampliação dos incentivos financeiros para a temática.

Há 21 estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços Especializados e Centros de Referência no País. Os pacientes com condições raras também podem receber atendimento e acompanhamento médico, de acordo com cada caso, na Atenção Primária, por meio das Unidades Básicas de Saúde ou na Atenção Especializada, em algum hospital ou serviço de média e alta complexidade, como ambulatórios especializados e serviços de reabilitação.

Os hospitais universitários, federais e estaduais, que são 50 em todo o Brasil, também oferecem serviços voltados para casos de erros inatos do metabolismo. Existem ainda as associações beneficentes e voluntárias que contam com recursos governamentais e dedicam-se principalmente aos casos de deficiência intelectual que também estão aptas a oferecer atendimento aos pacientes com doenças raras. Em contrapartida, há acompanhamento multidisciplinar e reabilitações que conferem qualidade de vida aos pacientes. Por isso, a importância do diagnóstico precoce.

Bebedouro, 29 de março de 2022.


Eliana Braga Fróes Merchan Ferraz
VEREADORA
Líder do DEMOCRATAS

CMB 43585/2022 29/03/2022 17:23

“Deus Seja Louvado”

000001