DIRETORIA LEGISLATIVA
DIVISÃO DE ACOMPANHAMENTO
DE PROCESSO LEGISLATIVO
Folha nº:_____
Matrícula:_____
Rubrica:_____

JUSTIFICATIVA

Submeto à elevada apreciação desta Egrégia Câmara Municipal de Juiz de Fora a presente proposição que, dispõe sobre a gratuidade nos meios de transporte coletivo municipal aos portadores de doenças raras que necessitem de tratamento continuado.

De acordo com o Ministério da Saúde, Doença Rara (DR) é aquela que afeta até 65 pessoas em 100.000 habitantes, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Estima-se que existam de 6.000 a 8.000 tipos de DR, que são classificadas de acordo com a incidência, raridade, gravidade e diversidade. No Brasil, a preocupação, a priorização e a regulamentação do atendimento de pessoas com Doenças Raras é muito recente.

Em 2013 iniciaram as principais discussões em torno das políticas relacionadas e voltadas especificamente às pessoas com DR e em 2014, foi instituída a *Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras*, que aprovou as diretrizes para atenção integral às pessoas com DR no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

Em agosto de 2021 (*Portaria GM/MS nº 1890),* atendendo às diretrizes preconizadas e estabelecidas *pela Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras*, foi instituído o Serviço de Referência no atendimento as Doenças Raras, do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF/EBSERH).

Nesse contexto - com habilitação e responsabilidade pelo atendimento de pessoas que convivem com alguma DR e que residem na cidade - Juiz de Fora se torna ponto de referência no tratamento desse grupo de patologias, implicando em responsabilidades ao município na condução da melhor acessibilidade para a linha terapêutica de forma integral a esses pacientes. Dentre as demandas para o adequado tratamento dos/as usuários/as deste serviço, está o transporte até o estabelecimento de saúde.

Considerando a diversidades de CID (código Internacional de doença), raridade dos casos e especificidade de cada doença, torna-se necessária a elaboração de propostas de gratuidade no transporte coletivo, que abarquem as DR em suas especificidades, demarcando a necessidade de alternativas legais que proporcionem auxílio a esses/as usuários/as.

Considerando a incidência, raridade e sua transversalidade com critérios socioeconômicos, acreditamos que a aprovação desta legislação não causará impacto no orçamento público e em contrapartida, impactará significativamente na vida destas pessoas, pois possibilitará o deslocamento aos serviços, possibilitando o acesso a saúde em todas as suas necessidades, especialidades e complexidades.

Palácio Barbosa Lima, 13 de dezembro de 2022.

Laiz Perrut Marendino
Vereador Laiz Perrut - PT

Assinado Digitalmente

Documento assinado digitalmente, conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-BRASIL
A validade das assinaturas poderão ser verificadas no endereço www.camarajf.mg.gov.br/sal/verificador, código verificador: 121302

Rua Halfeld, 955 - Fone: (32) 3313-4700
36016-000 - Juiz de Fora - Minas Gerais - Brasil
Home Page: www.camarajf.mg.gov.br *e-mail: camara@camarajf.mg.gov.br*