



## JUSTIFICATIVA

Submeto à elevada apreciação desta Egrégia Câmara Municipal de Juiz de Fora a presente proposição que **autoriza o executivo municipal** a assegurar 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, 31 de março de 2023.

Laiz Perrut Marendino  
Vereador Laiz Perrut - PT

