

Diário da Assembléia Legislativa –

Nº 6 – DOE de 13/01/15 – p.4

LEI Nº 15.669, DE 12 DE JANEIRO DE 2015
(Projeto de lei nº 648, de 2011, do Deputado Edinho Silva – PT)

Dispõe sobre a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA:

Faço saber que a Assembleia Legislativa decreta e eu promulgo, nos termos do artigo 28, § 8º, da Constituição do Estado, a seguinte lei:

Artigo 1º – Institui a Política de Tratamento de Doenças Raras no Estado.

Artigo 2º – Entende-se por doença rara aquela que afeta um número limitado de pessoas dentre a população total.

Artigo 3º – O serviço de saúde especializado em pessoas com doenças raras será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Artigo 4º – A Política de Tratamento de Doenças Raras, no âmbito da saúde do Estado, deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras.

Artigo 5º – Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivo:

I – prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do Sistema Único de Saúde (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 da Saúde;

IV – proceder à avaliação e ao acompanhamento dos pacientes e, quando for o caso, administrar-lhes medicamentos;

V – avaliar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI – servir como um 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;

VIII – prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

Parágrafo único – Vetado.

Artigo 6º – 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 – Vetado.

Artigo 7º – O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:

I – Corpo médico;

II – Equipe multidisciplinar;

III – Vetado.

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

Artigo 8º – Vetado.

§ 1º – Vetado.

§ 2º – Vetado.

§ 3º – Vetado.

Artigo 9º – Vetado.

Artigo 10 – Vetado.

Artigo 11 – Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento desta lei.

Artigo 12 – As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 13 – O Poder Executivo regulamentará esta lei.

Artigo 14 – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, aos 12 de janeiro de 2015.

a) SAMUEL MOREIRA - Presidente

Publicada na Secretaria da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, aos 12 de janeiro de 2015.

a) Rodrigo del Nero - Secretário Geral Parlamentar