



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

INDICAÇÃO Nº **99/2021**

Senhora Presidente,

A Comissão de Saúde e Saneamento desta Câmara, em decorrência da aprovação do Requerimento de Comissão nº 422/21, de autoria dos vereadores Irlan Melo e outros, apresenta a Vossa Excelência, nos termos do art. 129, I, do Regimento Interno, a presente indicação a ser encaminhada ao Sr. Prefeito Alexandre Kalil, para a adoção das medidas elencadas abaixo com o objetivo de estabelecer diretrizes para garantir, aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara, o acesso adequado aos serviços de saúde.

Tal solicitação frutificou-se em uma relevante Audiência Pública – realizada no dia 28 de abril de 2021, na Câmara Municipal de Belo Horizonte – em que se debateu a imprescindível implantação da política de atenção integral a saúde das Pessoas com Doenças Raras no Município de Belo Horizonte.

Com a presença de distintas figuras políticas e, também, de especialistas sobre a temática, discutiu-se a importância em conferir visibilidades à causa em tela a fim de atentar a sociedade sobre a necessidade de Políticas Públicas para tornar efetivo o direito de **TODOS** à Saúde, previsto na Constituição da República em seu art. 196.

Foram propostas, portanto, algumas medidas que vislumbram tanto reduzir o sofrimento dos afetados e o ônus emocional sobre as Pessoas com Doenças Raras e seus familiares, quanto conferir ao gestor de saúde a possibilidade de implementar medidas preventivas menos onerosas que o custoso tratamento despendido quando o diagnóstico é tardio.

Indica-se, então, ao Sr. Prefeito, as seguintes medidas:

Avulsos distribuídos em: 6/5/21

Aguardando Impugnação até: 13/5/21

Denise CM 485
Responsável pela distribuição



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

1) Efetuar um **Cadastro das Pessoas com Doenças Raras** em Belo Horizonte. Tal cadastro é fundamental pra que sejam identificadas as Pessoas com Doenças Raras e, por meio do reconhecimento de suas necessidades, estabelecidas as Políticas Públicas para minorar os efeitos da doença em todos os envolvidos (enfermo, familiares e Município). Esta medida possibilitará ao Executivo, por exemplo, desenhar de acordo com as demandas regionais todo plano especializado de ação e apoio para garantir a adequada atenção ao paciente.

2) Criar uma **Ouvidoria específica para atender as demandas das Pessoas com Doenças Raras e/ou dos seus familiares** no que diz respeito às suas necessidades e ao cumprimento dos direitos previstos em lei, como, por exemplo, o fornecimento gratuito de fraldas, dietas alimentares, medicamentos, etc.

3) **Estabelecer a obrigatoriedade do Teste da Buchechnha na Rede Pública e Privada de Saúde do Município de Belo Horizonte.** Este teste, apesar do custo, é o mais eficiente na identificação das Doenças Raras. Por meio da coleta de material genético da criança (extraído da saliva), o teste da Bochechnha possibilitará ao gestor da saúde identificar, precocemente, cerca de 300 (trezentas) doenças distintas. Cumpre ainda destacar que o teste aqui indicado não possui limitação de idade para sua realização.

4) De forma subsidiária, em caso de não acolhimento do item nº 3, Indico ao Sr. Prefeito que **estabeleça a obrigatoriedade do Teste do Pezinho Ampliado na Rede Pública e Privada de Saúde do Município de Belo Horizonte.** No tocante ao tópico em questão, cumpre ressaltar que no Brasil é obrigatório o teste do Pezinho Básico



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

– capaz de identificar apenas 6 doenças. Em comparativo, o teste que aqui se indica ao Sr. Prefeito é capaz de identificar até 60 doenças distintas. Tal teste, realizado entre o 3º e o 5º dia após o nascimento da criança, é fundamental para o diagnóstico prévio e o início do tratamento das Pessoas com Doenças Raras na primeira infância, garantindo, assim, melhor qualidade de vida e a redução no custo do tratamento.

Belo Horizonte, 03 de maio de 2021

Vereador Irlan Melo
Líder PSD

Prof. Marli
Vereadora Professora Marli

[Handwritten signatures on a grid of lines]

Excelentíssima Senhora
Vereadora Nely Aquino
Presidente da Câmara Municipal de Belo Horizonte

Proposição Inicial
Avulsos distribuídos em:
4 / 5 / 21
B. 654
Responsável pela distribuição

Proposição originária de decisão
da comissão relativa ao(a)
Requerimento da Comissão
nº 422 / 21