



MINUTA DE PROJETO DE LEI DO LEGISLATIVO

Declara de utilidade pública a **CASA DOS RAROS - CENTRO DE ATENCAO INTEGRAL E TREINAMENTO EM DOENCAS RARAS**.

Art. 1º Fica declarada de utilidade pública a Instituição CASA DOS RAROS - CENTRO DE ATENCAO INTEGRAL E TREINAMENTO EM DOENCAS RARAS, com sede e foro nesta Capital, com base da Lei 2.926, de 12 de julho de 1966, e alterações posteriores.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras foi construído em Porto Alegre pelo Instituto Genética para Todos e pela Casa Hunter. Sua missão e seus objetivos incluem:

Garantir o atendimento a todos os pacientes, seja através do sistema público de saúde ou de planos de saúde que tenham acordos com a Casa dos Raros;

Acolher pacientes com o objetivo de encurtar a jornada entre o início dos sintomas e o diagnóstico da doença, evitando sequelas pela demora no início do tratamento;

Realizar o acolhimento e o atendimento de uma forma ampla e otimizada visando as necessidades do paciente e envolvendo equipe multiprofissional nas avaliações para posterior condução do seguimento clínico em centros próximos a residência do paciente;

Treinar e orientar os profissionais de saúde, dando suporte para a continuidade do atendimento de cada caso;

Promover o desenvolvimento em pesquisas e desenvolvimento de diagnósticos precisos e terapias avançadas para doenças raras;

Prover educação continuada e treinamento para profissionais da saúde para o atendimento de pacientes com doenças raras;

Promover eventos científicos;

Atuar em políticas públicas e incentivar investimentos no setor de saúde que assegurem o diagnóstico precoce e protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas, ampliando e melhorando a distribuição dos medicamentos e o tratamento multiprofissional.

Sendo assim, uma vez que a Casa dos Raros funciona como um Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras, sendo pioneira na América Latina a oferecer aos pacientes de forma abrangente este tipo atendimento integral, é que solicito a colaboração dos nobres colegas na proposição de declaração de utilidade pública à CASA DOS RAROS - CENTRO DE ATENÇÃO INTEGRAL E TREINAMENTO EM DOENÇAS RARAS com a aprovação deste projeto de Lei.



Documento assinado eletronicamente por **Monica Leal Markusons, Vereadora**, em 31/03/2023, às 14:03, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0530634** e o código CRC **DD5D0B70**.
