

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
PROJETO DE LEI Nº 8.188, DE 2014

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras.

Autor: Senado Federal

Relator: Deputada Carmen Zanotto

I - RELATÓRIO

Versa o presente projeto de lei sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras, a ser celebrado no último dia de fevereiro. O autor pretendeu, com esta iniciativa, destacar maior atenção para um grupo de doenças que, por raras, são pouco divulgadas e conhecidas.

A proposição foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC), sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões. Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DA RELATORA

As doenças classificadas como raras são as que acometem até sessenta e cinco indivíduos para cada grupo de cem mil pessoas. Elas constituem um grupo heterogêneo de mais de oito mil condições clínicas identificadas até o momento, a grande maioria de origem genética e sem tratamento efetivo. No total, somadas todas elas, estima-se que acometam cerca de treze milhões de brasileiros.

Até o início dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de

pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública.

O maior conhecimento das doenças raras somente se tornou possível após os desenvolvimentos recentes da ciência genética. Dessa forma, elas estiveram fora da vista da população e mesmo das autoridades a cargo da saúde pública até pouco tempo atrás.

O tema foi amplamente discutido nesta Casa por meio da Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras instalada em abril de 2012, com o objetivo de promover políticas de desenvolvimento de novos projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras e que convivem com elas. Uma das principais atuações da Frente foi o intercâmbio com instituições semelhantes em todas as esferas de governo e da sociedade civil.

Em 2014, pelo terceiro ano consecutivo, foi realizado um seminário para lembrar o Dia Mundial das Doenças Raras, onde foi abordado a política pública de atendimento a doenças raras bem como os cuidados e os direitos dos pacientes.

Nos dois anos anteriores também foram realizados nos dias 29 de fevereiro de 2012 e 27 de fevereiro de 2013, seminários no Auditório Nereu Ramos da Câmara dos Deputados, para a discussão do tema, com a presença de pacientes e especialistas, como a Presidente da Associação Paulista de Doenças Raras, Dr. Regina e o e Dr. José Eduardo Fogolin Passos - Coordenador Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde, que na ocasião divulgou a realização de consulta pública para o recebimento de sugestões de pessoas e entidades da sociedade civil sobre política para doenças raras a ser adotada no âmbito do Sistema único de Saúde – SUS. Somente em 2014 que o Ministério da Saúde elaborou e instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Apresentamos em 2014 o PL 7.203, de minha autoria juntamente com o deputado Maurício Quintella Lessa, a deputada Mara Gabrilli e o deputado Romário Faria agora senador, objetivando instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras. A proposição encontra-se aguardando deliberação do recurso na Mesa Diretora da Casa contra a devolução do projeto, uma vez que o mesmo teve representação nesta por meio da Frente Parlamentar

de Combate às Doenças Raras e foi amplamente discutido com representantes da sociedade civil e entidades governamentais em seminários, audiências e consulta pública.

O reconhecimento do Dia Nacional de Doenças Raras leva à comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoas com alguma doença rara. Pois as pessoas que vivem com doenças raras e as que convivem com elas, trilharam um longo caminho para serem enxergadas, pelo Estado e pela sociedade. Os pacientes e seus familiares acabam assumindo a tarefa de conseguirem, sozinhos, as respostas das questões que lhes assolam.

A iniciativa tem o propósito de criar uma identidade específica para o Dia Nacional de Doenças Raras, visando destacar as ações que vêm sendo promovidas, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Nosso voto é, portanto, pela aprovação do Projeto de Lei nº 8.188, de 2014.

Sala da Comissão, em de de 2015.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
Relatora

