



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 8.668-A, DE 2017 **(Do Sr. Marcelo Aro)**

Institui o Dia Nacional da Cistinose; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DR. JORGE SILVA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

Art. 1º. Fica instituído o Dia Nacional da Cistinose, a ser celebrado, anualmente, no dia 23 de abril.

Parágrafo único: As comemorações do Dia Nacional da Cistinose visam ao desenvolvimento de conteúdos para conscientizar a sociedade sobre as necessidades específicas de organização social e de políticas públicas para este seguimento populacional e para combater o preconceito e a discriminação.

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

JUSTIFICATIVA

A cistinose é uma doença genética de herança autossômica recessiva, isto é, os pais podem não apresentar a doença, que resulta de uma mutação no cromossomo 17. A doença desenvolve uma deficiência no transporte do aminoácido cistina para fora dos lisossomos. Sem a saída da cistina, essa se cristaliza e acumula nos lisossomos, acarretando na falência de diversos órgãos. Dentre os acometimentos mais precoces destaca-se o dos rins, da tireóide e dos olhos (principalmente a córnea e a conjuntiva). A cistinose pode causar dano a qualquer célula em que haja acúmulo de cistina e formação de cristais.

Segundo a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, a sua ocorrência é estimada em 1 para cada 100.000 nascidos vivos. Por essa razão, enquadra-se, pelos parâmetros da Organização Mundial da Saúde, na categoria de doença rara, entendida como aquela que incide em até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esse critério também é adotado pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras¹.

Por se tratar de uma síndrome rara, há pouquíssima difusão de informações a seu respeito, inclusive no meio médico, o que dificulta o desenvolvimento de meios de diagnóstico, técnicas de tratamento e medicamentos que possibilitem o incremento da qualidade de vida e da longevidade dessas pessoas.

Por essa razão, a instituição de um Dia Nacional da Síndrome tem por objetivo orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência da síndrome e incentivar o desenvolvimento de pesquisas a seu respeito. Assim como, dar visibilidade aqueles que são portadores da síndrome e precisam ter ciência de que o poder público está engajado em viabilizar os meios para tratamento da doença.

De acordo com o presente Projeto, no Dia Nacional da Síndrome os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas às doenças e síndromes raras ficarão incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa com Cistinose na sociedade.

¹ <http://www.afagbrasil.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Cistinose-Nefrop%C3%A1tica.pdf>

Com tais ações, espera-se que sejam difundidas mais informações sobre a Síndrome e aguçado o interesse a seu respeito. Mais do que isso. Espera-se que tal divulgação envolva a sociedade e angarie esforços no sentido de melhoria no diagnóstico e tratamento da Síndrome.

De igual modo, objetiva-se que a maior difusão de informações leve os estudantes, pesquisadores e demais membros da academia médica a se interessarem pelo desenvolvimento de pesquisas a respeito da síndrome, contribuindo para o desenvolvimento técnico e científico do País na seara do diagnóstico e tratamento de síndromes e doenças raras, levando mais dignidade aos cidadão por elas acometidos.

Sendo assim, em razão de seu elevado valor social e da releância do tema proposto, pedimos aos nobres pares o apoio necessário à aprovação da matéria.

Câmara dos Deputados, em 21 de setembro de 2017.

MARCELO ARO
Deputado Federal

<p>LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL Seção de Legislação Citada - SELEC</p>

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, que dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo SUS;

Considerando a Portaria nº 1.559/GM/MS, de 1º de agosto de 2008, que institui a Política Nacional de Regulação do SUS;

Considerando a Portaria nº 81/GM/MS, de 20 de janeiro de 2009, que institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica;

Considerando a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.459/GM/MS, de 24 de junho de 2011, que institui, no âmbito do SUS, a Rede Cegonha;

Considerando a Portaria nº 1.600/GM/MS, de 7 de julho de 2011, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no SUS;

Considerando a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);

Considerando a Portaria nº 3.088/GM/MS, de 23 de dezembro de 2011, que institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 533/GM/MS, de 28 de março de 2012, que estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 793/GM/MS, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 841/GM/MS, de 2 de maio de 2012, que publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 252/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2013, que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.554/GM/MS, de 30 de julho de 2013, que dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 2.135/GM/MS, de 25 de setembro de 2013, que estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do SUS;

Considerando as sugestões dadas à Consulta Pública nº 07, de 10 de abril de 2013, por meio da qual foram discutidos os documentos "Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde" e "Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)";

Considerando a Deliberação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias nº 78/ CONITEC, de 2013;

Considerando a Política Nacional de Humanização (PNH);

Considerando a necessidade do atendimento integral e multidisciplinar para o cuidado das pessoas com doenças raras;

Considerando a necessidade de estabelecer normas para a habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde;

Considerando a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial; e

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores na regulação do acesso, controle e avaliação da assistência às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), resolve:

CAPÍTULO I DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Portaria institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

Art. 2º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

Art. 3º Para efeito desta Portaria, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

.....
.....

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe, de autoria do nobre Deputado Marcelo Aro, pretende criar o Dia Nacional da Cistinose.

O autor do Projeto justifica sua iniciativa citando a necessidade de difusão de informações sobre esta doença rara.

O Projeto, que tramita sob o rito ordinário, está sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuído às Comissões de Seguridade Social e Família; e de Constituição e Justiça e de Cidadania, cabendo à primeira a análise do mérito.

No âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, o Projeto não recebeu emendas no decurso do prazo regimental.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a análise do mérito referente a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos regimentais.

A cistinose é uma doença rara, originada de alterações genéticas. Os pacientes com esta doença podem desenvolver alterações nos rins, olhos, músculos, tireoide, pâncreas, entre outros órgãos. Em algumas formas da doença, os rins podem entrar em falência antes mesmo dos dez anos de vida.

Por ser uma afecção bastante rara, existe pouca divulgação de sua existência. Isso dificulta o diagnóstico, o que é muito ruim, já que o tratamento precoce pode modificar a evolução da doença. A falta de informações também contribui para o preconceito em relação aos pacientes.

O Projeto de Lei em análise pretende criar o Dia Nacional da Cistinose, com o objetivo de conscientizar a sociedade sobre as necessidades específicas de organização de políticas públicas para os pacientes com esta doença, além de combater o preconceito e a discriminação.

Considerando que esta Comissão se destina a avaliar aspectos da proposição referentes à saúde pública, entende-se que o projeto é meritório, já que os objetivos do mesmo favorecem as pessoas com cistinose e suas famílias, facilitando o diagnóstico precoce e reduzindo o preconceito.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 8.668, de 2017.

Sala da Comissão, em 28 de novembro de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.668/2017, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Jorge Silva.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Juscelino Filho - Presidente, Odorico Monteiro, Ságuas Moraes e Miguel Lombardi - Vice-Presidentes, Adelson Barreto, Antonio Brito, Antônio Jácome, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carmen Zanotto, Conceição Sampaio, Darcísio Perondi, Dr. Jorge Silva, Dr. Sinval Malheiros, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Felipe Bornier, Flavinho, Floriano Pesaro, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Hiran Gonçalves, Jean Wyllys, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Laura Carneiro, Leandre, Luciano Ducci, Norma Ayub, Osmar Terra, Padre João, Paulo Foletto, Pepe Vargas, Ricardo Barros, Rosangela Gomes, Saraiva Felipe, Sergio Vidigal, Toninho Pinheiro, Zenaide Maia, Ana Perugini, Chico D'Angelo, Diego Garcia, Erika Kokay, Flávia Morais, Heitor Schuch, Hugo Motta, Jô Moraes, João Campos, Roberto Britto, Rôney Nemer e Veneziano Vital do Rêgo.

Sala da Comissão, em 16 de maio de 2018.

Deputado JUSCELINO FILHO
Presidente

FIM DO DOCUMENTO