

PROJETO DE LEI Nº , DE 2016

(Do Sr. Marcelo Aro)

Institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais e assistência aos portadores e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais – Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa - e assistência aos portadores”.

Parágrafo único. A política a que se refere o *caput* deste artigo será desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º A Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais – Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa - e assistência aos portadores compreende as seguintes ações:

I – execução de campanhas de divulgação, tendo como principais temas:

a) elucidação sobre as características da doença e seus sintomas;

b) precauções a serem tomadas pelos portadores;

c) orientação sobre tratamento médico adequado;

d) orientação e suporte às famílias de portadores;

e) divulgação nas escolas para alunos e professores, garantindo o cuidado com os portadores em idade escolar e impedindo a prática de bullying;

f) divulgação em eventos de auditorias públicas, congressos e quaisquer outros eventos médicos organizados pelo governo federal.

II – implantação de sistema de informação, visando à obtenção e consolidação de dados epidemiológicos sobre a população atingida e à contribuição para o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre a doença;

III – instituição de parcerias e convênios entre órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas privadas, a fim de produzir trabalhos conjuntos sobre a doença;

IV- adoção por hospitais públicos de programa no qual designarão data e local para dois encontros mensais entre associações estaduais e pacientes recém diagnosticados, para acolhimento e orientação;

V - após primeira consulta nos postos de saúde, havendo suspeita clínica de ser o paciente portador de uma das Doenças Inflamatórias Intestinais, os exames laboratoriais e de imagem devem ser priorizados aos casos suspeitos e realizados no prazo máximo de trinta dias a contar da consulta;

VI – os casos confirmados nos postos de saúde deverão ser encaminhados aos centros de referência, onde os portadores serão tratados por especialistas na área;

VII – portadores entre a população carcerária ficarão em celas separadas em períodos de crise da doença.

Art. 3º As ações previstas no item I do artigo 2º serão intensificadas anualmente, a cada mês de maio, por meio da instituição do **MAIO ROXO**.

Art. 4º É garantido o acesso dos doentes à medicação de comprovada eficácia necessária ao controle da enfermidade.

§ 1º A distribuição de medicamentos disponibilizada pelo Poder Público considerará a dosagem ajustada individualmente, sendo garantida

por meio do fornecimento direto ou ressarcimento aos pacientes por gastos com a aquisição de medicamentos indisponíveis, ainda que transitoriamente, nos serviços do Sistema Único de Saúde, na forma do regulamento.

§ 2º Uma vez apresentada a documentação hábil ao processo de dispensação dos medicamentos junto ao Sistema Único de Saúde, o tempo para primeira dispensação não poderá ser superior a dez dias;

§ 3º Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Sistema Único de Saúde serão atualizados a cada dois anos, garantindo a inclusão de medicamentos novos ao tratamento da Doença de Crohn e da Retocolite Ulcerativa;

§ 4º Nas unidades de dispensação de medicamentos do Sistema Único de Saúde, a medicação será entregue aos pacientes juntamente com folder explicando forma de transporte, guarda, conservação e manuseio do remédio, de forma a garantir que os medicamentos (principalmente os biológicos) não percam sua eficácia.

§ 5º As unidades de dispensação de medicamentos do Sistema Único de Saúde também encaminharão os pacientes às respectivas associações, para o suporte adequado.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após cento e oitenta dias da data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

As Doenças Inflamatórias Intestinais são doenças autoimunes, o que significa que o sistema imunológico do organismo ataca o próprio intestino, por considerá-lo estranho.

Isso frequentemente produz dor, perda de sangue, diarreia frequente e às vezes sem controle, perda súbita de peso, não sendo raro que sejam encontradas manifestações extra intestinais.

As pessoas acometidas geralmente apresentam períodos de maior atividade da doença, em que os sintomas se intensificam, alternados com períodos de remissão, quando há alívio da sintomatologia.

As Doenças Inflamatórias Intestinais podem acometer de forma relativamente leve algumas pessoas e potencialmente letal em outras. Não existe um padrão de comportamento de tais doenças. Os tratamentos disponíveis ainda são incapazes de curar a doença, mas comprovam-se úteis para melhorar os sintomas, reduzir a atividade inflamatória e evitar os riscos de megacólon tóxico, abdome agudo e outros que podem levar o portador a óbito.

A problemática enfrentada atualmente vai desde a falta de informação, à falta de orientação sobre os medicamentos, o que provoca baixa adesão ao tratamento. Não raramente, em virtude do transporte, conservação e manuseio adequado, os medicamentos biológicos perdem sua eficácia, resultando em prejuízo à saúde dos portadores e aos cofres públicos, tendo em vista o alto valor de tal medicação. Além disso, a falta de preparo das equipes de saúde pode resultar em demasiada demora para o diagnóstico e consequente início do tratamento adequado, tendo por consequência a piora dos sintomas.

Os resultados refletem nos cofres públicos. Dados do Ministério da Saúde informam que em outubro de 2015 existiam no país 31.644 portadores da Doença de Crohn e 38.435 portadores de Retocolite Ulcerativa. Esse número reflete apenas os casos de portadores que recebem os respectivos medicamentos pelo SUS, não sendo computados os que recebem pelos planos de saúde, tampouco aqueles sem medicação e/ou ainda sem diagnóstico.

No Estado de Minas Gerais, a AMDII - Associação Mineira dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais relata o cadastro de aproximadamente 1.100 portadores junto àquela ONG, não tendo registros de números de outros Estados da Federação.

A despeito dos relevantes impactos sanitário, econômico e social da doença, responsável por mortes, sequelas e afastamentos do trabalho, o ordenamento jurídico não dispõe de normas especificamente voltadas para o manejo da enfermidade e para o atendimento a seus portadores. Por isso a necessidade da instituição, por meio de lei, de uma “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais e assistência aos portadores”, com o objetivo de atender demanda histórica das associações de pacientes acometidos pela enfermidade.

Sobre a individualização das celas para os portadores em crise da doença, justifica-se pela necessidade de tratamento humanitário, para que os portadores não sejam expostos ao constrangimento público quando em crise.

Considerando a importância dessa proposta para a saúde da população, solicito o apoio dos ilustres Pares a fim de aprová-la nesta Casa.

Sala das Sessões, em de de 2016.

Deputado Marcelo Aro