PROJETO DE LEI N.	DE 2017	7
I NOOL IO DE EEI N.	DL 201	J

(Do Sr. Marcelo Aro)

Altera a Lei 13.105 de 16 de Março de 2015, para incluir ao rol do Art.1.048 - Código de Processo Civil, os procedimentos judiciais em figure como que parte ou interessado pessoa acometida de síndrome ou doença rara, assim compreendidas como aquelas que enguadrem nos parâmetros estabelecidos nesta lei.

- **Art. 1º.** O art. 1.048 da Lei 13.105 de 16 de março de 2015 Novo Código de Processo Civil passa a vigorar com a seguinte redação:
- **Art. 1.048.** Terão prioridade de tramitação, em qualquer juízo ou tribunal, os procedimentos judiciais:

.....

III – em que figure como parte ou interessado pessoa acometida de síndrome ou doença rara, assim compreendidas como aquelas que se enquadrem nos parâmetros estabelecidos no §5°.

- §5º Enquadra-se como doença rara toda a enfermidade que possua incidência média de 65 casos para cada 100 mil pessoas.
- §6º A condição de que trata o §5º poderá ser atestada por laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde SUS, podendo, ainda, ser aferida pela autoridade judiciária em cada caso concreto, com base nas provas que acompanhem o requerimento de prioridade apresentado.
- §7° Poderá também, a autoridade judiciária conceder a prioridade de tramitação a casos onde, embora ausente o diagnóstico conclusivo de uma doença rara, haja fundados indícios de sua existência, sem prejuízo de revogação da referida prioridade no curso do processo, a depender do que for apurado.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

## **JUSTIFICATIVA**

A inclusão proposta pelo presente projeto de lei, visa suprir grave lacuna que existe na tratativa das matérias sujeitas a tramitação prioritária dentro do atual código de processo civil.

A batalha contra doenças raras é árdua e, infelizmente, penosa. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, doenças designadas como raras afetam de forma fatal 30% de seus portadores antes mesmo de completarem 5 anos de idade; 80% delas são congênitas, sendo 75% ativas e manifestas desde a infância. São crônicas, progressivas e degenerativas. Quase nunca possuem cura, mas sim tratamentos que reduzem seus sintomas. Essas doenças, também conhecidas como órfãs, na maioria esmagadora das vezes causam muito sofrimento e limitações de vida permanente, associadas a gradativa perda da autonomia.

Essas pessoas, reféns de uma síndrome fora de seu controle e conhecimento, lutam de forma exaustiva até o fim para manter o máximo de dignidade possível. E na maioria dos casos, o acesso a medicamentos e tratamentos que propiciam uma melhoria na sua qualidade de vida é extremamente difícil e oneroso, levando-as a buscar o judiciário. E nesse ponto surge o problema da morosidade.

Quando o assunto é síndrome ou doença rara a morosidade na tramitação do processo pode ser fatal. Por essa razão, tutelar um juízo de prioridade, direcionado à portadores de enfermidades raras, é de extrema importância. Por mais que as moléstias raras muitas vezes se enquadrem também como doenças graves, aquelas possuem uma série de limitações muito específicas que demandam uma atenção especial. Outrossim, não há entre elas relação de gênero e espécie. Ou seja, não é possível afirmar que toda doença rara seja grave. Mas toda pessoa acometida de uma doença rara tem igual direito à saúde e ao acesso célere a tratamentos e medicamentos que propiciem a melhora de sua qualidade de vida.

È crucial considerar que o caráter raro da doença já lhe confere, originariamente, natureza urgente.

Ao tratar da tramitação prioritária de procedimentos judiciais envolvendo partes ou interessados portadores de doenças graves, o Projeto de Lei N.12.008, DE 29 DE JULHO DE 2009, ao designar "doenças graves" sugeriu que estas fossem

elencadas em rol taxativo sujeito a revisões semestrais, proposto no parágrafo único (vetado), do Art. 1.211-A do Código de Processo Civil de 1973. Tal proposta, porém, foi vetada.

Na oportunidade do veto, o Presidente da República justificou que:

"A classificação de qualquer enfermidade como grave depende da análise das condições físicas e do estado de saúde do seu portador e não da doença em si. A maior parte delas apresenta estágios e graus de incapacidade variados, não sendo possível classificá-las objetivamente a partir de um critério de gravidade. Diante disso, a gravidade da enfermidade deve ser aferida pela autoridade judiciária em cada caso concreto, com base nas provas que acompanharão o requerimento de prioridade apresentado."

Existem duas dificuldades particulares vivenciadas pelo portador de uma síndrome rara: 1) a complexidade de diagnóstico, associado ao caráter degenerativo da doença; 2) a limitação técnica e de acessibilidade para obtenção de tratamento.

Quanto ao primeiro ponto, via de regra, o diagnóstico conclusivo sobre uma síndrome rara só é possível quando o episódio é confrontado com um profissional especializado, que possua acesso aos institutos com a infraestrutura adequada.

Esse fator, associado ao caráter degenerativo da síndrome, pode, algumas vezes, resultar em um episódio em que o paciente, em seu estado de saúde presente possa vir a ser enquadrado como "não grave", migrando a um estado grave, em algum tempo.

Por essa razão, o indício de risco à incolumidade, em razão da existência de uma síndrome ou doença rara, deve garantir ao paciente o direito do atendimento prioritário no trâmite processual, independente de seu estado de saúde, grave ou não, no momento do ajuizamento da ação judicial.

Quanto ao segundo ponto, na maioria das vezes as ações de saúde demandam acessibilidade aos meios adequados de tratamento de enfermidades. Normalmente, tais meios de acesso são concedidos através de tutela provisória, mas estas têm caráter precário, e geram dois efeitos negativos no curso do processo: 1- a insegurança por parte do litigante que já está em sofrimento; 2- a falsa sensação do magistrado de ter "solucionado" a situação, muitas vezes afastando sua atenção do caso.

A concessão de uma tramitação prioritária, e o favorecimento da conclusão rápida do processo, serve tanto para apaziguar o direito do litigante, quanto para direcionar a atenção do magistrado em uma tratativa mais cuidadosa dentro do processo. Trata-se de resolver o caso definitivamente, o quanto antes, conferindo segurança a pessoa acometida pela doença ou síndrome rara.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, doenças raras são compreendidas como aquelas que incidem em 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esse é o mesmo critério 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 Raras.

Parece um número reduzido, mas no Brasil isso representa aproximadamente 13 milhões de pessoas.

Lado outro, como já mencionado, o caráter "desconhecido" desse rol de doenças já as torna bastante severas.

Sem a ajuda do Estado, uma porcentagem expressiva de pessoas simplesmente não possuirá condições de combater esse tipo de enfermidade. Muitas vezes não terão sequer condições de diagnosticá-las. Invariavelmente, então, ações que versem sobre enfermidades raras demandam atenção redobrada dos magistrados.

Pelo exposto, justifica-se a pertinência da adesão do doente raro, ou aquele que possui indícios de possuir doença rara, aos contemplados pelo trâmite processual prioritário. Visto que, a redução no tempo necessário à concessão da tutela jurisdicional pode significar a salvaguarda de vidas.

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

Câmara dos Deputados, em 18 de setembro de 2017.

MARCELO ARO Deputado Federal