

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. Célio Studart)

Institui, em todo o território nacional, o Programa de mapeamento, identificação e cadastro de pessoas com doenças raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído, em todo território nacional, o Programa de mapeamento, identificação e cadastro das pessoas com doenças raras, com o objetivo de direcionar políticas públicas e atender suas necessidades.

Art. 2º O Programa poderá ser realizado a cada 4 (quatro) anos, visando obter as seguintes informações:

I – dados sobre os tipos e graus das doenças raras encontradas;

II – elementos necessários para contribuir com a qualificação, quantificação e localização das pessoas com doenças raras.

Art. 3º Para a efetividade deste Programa, o Poder Executivo poderá realizar ações, convênios e parcerias com universidades e órgãos da Administração Pública Direta e Indireta.

Art. 4º Ficam revogadas todas as disposições em contrário.

Art. 5º Esta Lei poderá ser regulamentada para garantir a sua fiel execução.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O artigo 6º da Constituição Federal aduz que todos têm direito à saúde, incumbindo-se ao Poder Público somar esforços para sua efetividade.

Não se pode olvidar que o artigo 23, inciso II da Carta Magna assevera que é de competência comum da União, Estados, Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas.

Cumpra esclarecer que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), doença rara é aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100 (cem) mil indivíduos.

Ressalte-se que um recente estudo realizado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em parceria com o Instituto Nacional de Genética Médica e Populacional (Inagemp), publicado do periódico *Journal of Community Genetics*, observa-se que o número de pessoas com doenças raras aumentou cerca de 150% (cento e cinquenta por cento) no Brasil de 2014 a 2018.

Dessa forma, estimular mecanismos que coadunem com a assistência e o amparo das pessoas com doenças raras deve fazer parte do conteúdo programático do Poder Público, em todo território nacional.

Por todo o exposto, requer-se a aprovação pelos Nobres Pares deste Projeto de Lei em análise.

Sala de sessões, 12 de fevereiro de 2019.

Dep. Célio Studart

PV/CE