

**PROJETO DE LEI DE N°                    DE 2019.**  
(Do Sr. Sérgio Vidigal – PDT/ES)

Institui a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras em todo País, a realizar-se anualmente, na última semana de fevereiro, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º - Fica instituída a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras, a realizar-se, anualmente na última semana de fevereiro.

**Parágrafo único** – No período a que se refere o “caput”, o ministério da saúde, em conjunto com as associações de pessoas com doenças raras promoverá palestras, seminários, fóruns entre outros eventos congêneres, com intuito de informar a sociedade a respeito da necessidade do diagnóstico precoce das doenças raras, bem como a necessidade de inclusão social das crianças e adolescentes que vivem esta condição.

Art. 2º - Para o efetivo cumprimento do disposto no artigo anterior, o ministério da saúde poderá buscar parcerias com outras pastas de governo, bem como com universidades e associações multidisciplinares envolvidas no tema.

Art. 3º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

Segundo a definição da OMS é rara a doença cuja prevalência afeta 65 em cada 100 mil habitantes. A etiologia das doenças raras é diversificada sendo a grande maioria delas de origem genética (80%), mas doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas, também podem originá-las.

A definição europeia de doença rara afirma também que do ponto de vista da patologia humana, o conceito de doença rara é absolutamente transversal, distribuindo-se por entidades de causa genética (80%), degenerativas, autoimunes, infecciosas e oncológicas. Estima-se que em cada semana sejam descritas cinco novas patologias a nível mundial. Muitas delas têm um caráter sistêmico e as suas manifestações clínicas iniciam-se em quase 65% dos casos nos 2 primeiros anos de vida, sendo aliás a causa de 35% da mortalidade na idade de 1 ano, 10% dos 1 a 5 anos e de 12% entre os cinco e 15 anos.

As doenças raras são, frequentemente, crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e/ou fatais. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento, e consequentemente, de uma vida digna.

Na União Europeia, 25% dos pacientes relataram espera entre 5 e 30 anos entre o início dos primeiros sintomas e o diagnóstico da sua doença. O diagnóstico tardio leva a consequências graves a 40% dos pacientes. Além disso, muitas vezes ou o paciente ou algum dos seus familiares deve cessar a sua atividade profissional por causa da doença.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências (que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia). Além disso, são a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil.

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. O preconceito a estas deficiências e aos sintomas físicos pouco comuns destas patologias é frequente, assim como a visão assistencialista que entende esses indivíduos como um peso para a sociedade e não como parte integral desta. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada a suas necessidades específicas, em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não tem acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial.

Para contempla estas questões e restabelecer a cidadania real das pessoas com doenças raras é preciso contemplá-las em todas as discussões a respeito de suas necessidades.

A ideia de uma semana de conscientização a respeito de doenças raras já é utilizada na Inglaterra e outros países com muito sucesso para incluir estas pessoas, crianças e adolescentes e criar na comunidade um ambiente mais adequado para a convivência social destas pessoas, já tão marginalizadas pelo sofrimento da própria patologia.

Considerando a importância desse tema solicitamos apoio dos nobres pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, 26 de fevereiro 2019.

Deputado **SÉRGIO VIDIGAL**  
PDT/ES