



**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_, DE 2019**  
**(Da Deputada Edna Henrique)**

**Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para incluir treinamentos em doenças raras na política de recursos humanos da área da saúde.**

**O Congresso Nacional decreta:**

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para incluir treinamentos em doenças raras na política de recursos humanos da área da saúde.

Art. 2º O art. 27 da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte § 2º; renumerando-se o parágrafo único como § 1º:

“Art 27.....

§ 1º .....

§ 2º Os profissionais de saúde que atuam em unidades de saúde da atenção básica, unidades de pronto atendimento e nas portas de entrada hospitalares de urgência e emergência, deverão receber treinamento anual para identificação e conduta de casos suspeitos de doenças raras, conforme protocolos de atenção e encaminhamento, elaborados pelos respectivos gestores de Sistema Único de Saúde, em cada esfera de governo.” (NR)



Art. 3º Esta lei entra em vigor trezentos e sessenta e cinco dias decorridos de sua publicação oficial.

## JUSTIFICAÇÃO

O Brasil adota o mesmo conceito de “Doença Rara” da Organização Mundial de Saúde (OMS): doença que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 pessoas. Em consequência, as doenças raras formam um grupo bastante heterogêneo de doenças, com uma diversidade enorme de manifestações clínicas dificultando o diagnóstico, sendo que a única coisa em comum a todas elas é a baixa frequência na população.

Segundo informações do Ministério da Saúde, estima-se que há entre 6.000 a 8.000 diferentes doenças raras em todo o mundo; sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos, e as demais, de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta relevante em um problema de saúde pública (BRASIL, s/d)<sup>1</sup>.

Uma das grandes dificuldades em relação ao diagnóstico de pacientes com doenças raras se deve à opção do Sistema Único de Saúde (SUS) pela valorização da Atenção Básica/Primária, priorizando as doenças mais comuns, o que é logicamente contrário à priorização das doenças mais raras. Isso pode gerar muitas dificuldades na implementação de políticas públicas voltadas às doenças raras, na medida em que os próprios médicos recebem instrução acadêmica com foco nas doenças mais prevalentes e priorizando a Atenção Básica.

<sup>1</sup> BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção [online]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>. Acesso: 25/04/19.



Apenas para se ter uma ideia, se há aproximadamente 6.000 doenças, e fosse ministrada uma aula de apenas 10 minutos sobre cada uma, explanando brevemente o quadro clínico e ou diagnóstico e condutas iniciais, seriam necessário 60.000 minutos, o que equivale a 1.000 horas de aula, ou 125 dias letivos (em período integral de 8 horas diárias) – ou seja, praticamente 1 semestre de aula, em período integral, exclusivamente para essa disciplina.

Portanto, o que se ora propõe é que, seguindo política de recursos humanos na área da saúde, sejam ofertados a todos os profissionais de saúde que trabalham nas principais portas de entrada do SUS, cursos de educação continuada com objetivo de permitir-lhe identificar casos suspeitos de doenças raras e instituir corretamente as condutas iniciais, visando um diagnóstico precoce da doença e tratamento correto do paciente.

Face ao exposto, peço o apoio dos meus nobres Pares para a aprovação deste projeto.

Sala das Sessões, em                      de                      de 2019.

Deputada **EDNA HENRIQUE**  
**PSDB/PB**