



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 3.543, DE 2019 **(Da Sra. 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.

DESPACHO:

APENSE-SE AO PL-4345/2016.

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

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)¹.

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.

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 13 de junho de 2019.

Deputada **EDNA HENRIQUE**
PSDB/PB

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

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

.....

TÍTULO IV
DOS RECURSOS HUMANOS

Art. 27. A política de recursos humanos na área da saúde será formalizada e executada, articuladamente, pelas diferentes esferas de governo, em cumprimento dos seguintes objetivos:

I - organização de um sistema de formação de recursos humanos em todos os níveis de ensino, inclusive de pós-graduação, além da elaboração de programas de permanente aperfeiçoamento de pessoal;

II - (VETADO)

III - (VETADO)

IV - valorização da dedicação exclusiva aos serviços do Sistema Único de Saúde - SUS.

Parágrafo único. Os serviços públicos que integram o Sistema Único de Saúde - SUS constituem campo de prática para ensino e pesquisa, mediante normas específicas, elaboradas conjuntamente com o sistema educacional.

Art. 28. Os cargos e funções de chefia, direção e assessoramento, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, só poderão ser exercidas em regime de tempo integral.

§ 1º Os servidores que legalmente acumulam dois cargos ou empregos poderão exercer suas atividades em mais de um estabelecimento do Sistema Único de Saúde - SUS.

§ 2º O disposto no parágrafo anterior aplica-se também aos servidores em regime de tempo integral, com exceção dos ocupantes de cargos ou função de chefia, direção ou assessoramento.

.....

.....

FIM DO DOCUMENTO