

# COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

## PROJETO DE LEI Nº 9.428, DE 2017

Apensado: PL nº 1.149/2019

Institui o "Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras".

**Autor:** SENADO FEDERAL - ROMÁRIO

**Relator:** Deputado POMPEO DE MATTOS

### I - RELATÓRIO

O PL nº 9.428/2017, originário do Senado Federal (PLS nº 40, de 2015), propõe a criação do “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”, a ser comemorado anualmente no último dia de fevereiro.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de divulgar as ações que vêm sendo realizadas em relação a esse grupo de doenças, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões; despachado à Comissão de Cultura; à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Apensado encontra-se o PL nº 1.149/2019, que propõe a criação da “Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras em todo País”, a realizar-se anualmente, na última semana de fevereiro.

As proposições tramitam em regime de prioridade (art. 151, II, do RICD).

Na Comissão de Cultura, não foram apresentadas emendas, sendo o projeto principal e seu apensado aprovados com substitutivo unindo as duas proposições.

Na Comissão de Seguridade Social e Família, decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

## **II - VOTO DO RELATOR**

O Brasil adota o mesmo conceito de “Doença Rara” da Organização Mundial de Saúde (OMS): aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 pessoas. Segundo informações do Ministério da Saúde, estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 diferentes doenças raras em todo o mundo. Assim, é fácil concluir que, embora sejam individualmente raras, como grupo, elas afetam um percentual significativo da população, o que resulta em um relevante problema de saúde pública.

Uma das maiores dificuldades encontradas por pessoas com algum tipo de doença rara é o desconhecimento dessas doenças mesmo por profissionais de saúde, gerando gastos de recursos para elucidação diagnóstica, que no mais das vezes demora anos a ser concluída.

Também deve ser ressaltada a falta de informações da sociedade, o que muitas vezes mesmo com a intenção de ajudar, acaba criando situações constrangedoras.

Por fim, a falta de empatia, em decorrência do desconhecimento das limitações e do sofrimento por que passam essas pessoas e seus familiares, que na maioria das vezes se tornam cuidadores.

Os dois projetos de lei não são excludentes, muito pelo contrário, são complementares; pois embora o dia 29 de fevereiro seja o dia mundial das doenças raras, um único dia para falar de todas as 6.000 ou 8.000

doenças raras é pouco tempo. Desse modo, entendo que o substitutivo da Comissão de Cultura foi muito feliz ao fundir os dois projetos.

A data é bastante sugestiva, pois 29 de fevereiro é o dia mais incomum do calendário. E, exatamente por esse motivo, entendo que a redação proposta neste Projeto de Lei é mais feliz que a da Lei nº 13.639, de 2018, que fixa o Dia Nacional de Doenças Raras “no último dia do mês de fevereiro”, pois sempre há um último dia no mês de fevereiro, independentemente se for ano bissexto ou não, mas o dia 29, apenas a cada 4 anos.

Concluo assim que tanto o projeto de lei principal quanto seu apensado trarão maior informação e conscientização da sociedade e do Poder Público, sendo que a alteração na redação da Lei nº 13.639, de 2018, pode evocar com mais intensidade e chamar a atenção para a raridades dessas doenças.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 9.428, de 2017, e de seu apensado, e da emenda substitutiva apresentada na Comissão de Cultura desta Casa, na forma do SUBSTITUTIVO anexo:

Sala da Comissão, em        de        de 2019.

Deputado POMPEO DE MATTOS  
Relator

## COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

### SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 9.428, DE 2017

Apensados: PL nº 1.149/2019

Altera a Lei nº 13.693, de 2018, para instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, e a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera o art. 1º da Lei nº 13.693, de 2018, para instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, e a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras.

Art. 2º O artigo 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º Fica instituído o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”, a ser comemorado anualmente:

I – em 29 de fevereiro, nos anos bissextos;

II – no dia anterior ao previsto no inciso anterior, nos demais anos

Parágrafo único. Comemorar-se-á a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras na mesma semana do Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

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

Sala da Comissão, em            de            de 2019.

Deputado POMPEO DE MATTOS  
Relator