

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 a 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 encontrada 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 concluído.

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

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 o dia 29 de fevereiro é tão incomum quanto essas doenças.

Concluo assim que tanto o projeto de lei principal quanto seu apensado trarão maior informação e conscientização da sociedade e do Poder Público.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 9.428, de 2017, e de seu apensado PL nº 1.149/2019, na forma do SUBSTITUTIVO aprovado pela COMISSÃO DE CULTURA desta Casa.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado POMPEO DE MATTOS
Relator