



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

PROJETO DE LEI n.º , DE 2020.

(Do Senhor Eduardo da Fonte)

Torna obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo máximo de 60 (sessenta dias) da data de sua publicação, sob pena de responsabilidade.

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

JUSTIFICATIVA

Conforme dados fornecidos pelo Ministério da Saúde,¹ as doenças raras são designadas desta forma devido às suas particularidades e, portanto, o seu baixo índice de ocorrência na população em geral, normalmente se apresentando com sintomas gravíssimos e que assim podem levar à incapacitação do indivíduo a ter uma vida normal. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, totalizando 13 (treze) milhões² de pessoas no Brasil, o que resulta em um problema de saúde relevante.

1 <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

2 <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46457-sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Dentre o grupo de pessoas acometidas por doenças raras, 75% (setenta e cinco por cento) são crianças. Cerca de 30% (trinta por cento) dos pacientes acometidos por doenças raras morrem antes de completar 5 (cinco) anos de idade.

Segundo esses dados oficiais, 80% (oitenta por cento) dessas doenças decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. As doenças raras não têm cura, em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado e realizado no momento correto é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença.

A melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Desta forma, este Projeto de Lei tem como objetivo tornar obrigatória a realização de exame para a detecção de doenças raras em recém-nascidos, para que, em caso de identificação de doença rara, o tratamento adequado seja iniciado o mais rápido possível, garantindo dignidade e saúde aos pacientes e suas famílias. Esta medida tão importante para o povo brasileiro trará inclusive economia a longo prazo, com a prevenção contra sintomas incapacitantes que, se não combatidos em tempo hábil, podem gerar mais gastos para o Poder Público em atendimentos e tratamentos de urgência durante a vida do paciente.

Por essas razões, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 09 de julho de 2020.

Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE

