



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.765, DE 2020

(Do Sr. Júlio Delgado)

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-524/2019.

APRECIÇÃO:

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

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Dep.Júlio Delgado)

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras, do sistema SUS (Sistema Único de Saúde), o Lúpus Eritematoso Sistêmico, Lúpus Eritematoso Discoide, a Artrite Reumatoide Juvenil e a Artrite Reumatoide Crônica

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) retrata na legislação de sua criação, Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, todas as diretrizes, ações e serviços prestados por este Sistema, destacando o seu papel fundamental em garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes *mellitus*. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

Destaca – se que, as doenças crônicas ou graves são doenças de evolução prolongada, permanentes, para as quais, atualmente, não existe cura, afetando negativamente a saúde e a funcionalidade motora ou psíquica do paciente. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, por ação de medicamentos contínuos melhorando a qualidade de vida do paciente.

Diante do cenário da Pandemia do COVID -19, foi suscitado por diversos especialistas, médicos e autoridades de países a utilização de Cloroquina e Hidroxicloroquina para minimizar os efeitos na evolução do vírus em pacientes com estágios médios a avançados da doença. Mesmo que não comprovados cientificamente a utilização desse medicamento, houve em algumas situações a utilização dos mesmos no tratamento do coronavírus.

Relatos das autoridades médicas e científicas do País informaram que, esse medicamento é utilizado em pacientes com quadro de diversos tipos de lúpus, artrite reumatoide e tratamento da malária e que nestes, a utilização do medicamento é, obrigatoriamente, contínua para minimizar as consequências da manifestação das doenças listadas. Sabe-se que, a utilização contínua desses medicamentos pode proporcionar diversos efeitos colaterais como cegueira, insuficiência renal, cardiopatias graves, alterações hematológicas, gastrointestinais, neuropsiquiátricas, além das alterações nos quadros psíquico e emocionais dos pacientes que os utilizam, bem como dos familiares que convivem com estes.

“O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES ou apenas lúpus) é uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e de remissão.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000. Por essa razão, para os reumatologistas, o lúpus é uma doença razoavelmente comum no seu dia-a-dia”. *Sociedade Brasileira de Reumatologia – Cartilha SBR-Lúpus – www.reumatologia.org.br*

Portanto, a proposta desse Projeto de Lei, permite resguardar e preservar a totalidade das doenças que podem acometer o ser humano, sendo necessário a inclusão destas doenças no rol de doenças graves e crônicas, as quais podem ocasionar patologias graves, associadas ao uso de medicamentos como a hidroxicloroquina e cloroquina, de alta toxicidade para o tratamento destas, propiciando o acesso, desses pacientes, a integralidade do sistema público de saúde, ações de proteção e prevenção englobadas nas diretrizes que norteiam o SUS, envolvendo todos os aspectos para combater e minimizar certas patologias e suas consequências no que tange à atenção à saúde, bem como os efeitos legais do enquadramento dessas patologias como doenças graves e raras.

Diante do exposto, conto com o apoio das Senhoras e Senhores Parlamentares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala de Sessões, em de de 2020.



JÚLIO DELGADO

Deputado Federal – PSB/MG

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:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

TÍTULO I
DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

.....

FIM DO DOCUMENTO