



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N° , DE 2022

(Dos Srs. Juninho do Pneu e outro)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a
Doença de Crohn e a Retocolite.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, as doenças inflamatórias intestinais graves como a Doença de Crohn e a Retocolite.

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.

JUSTIFICATIVA

Trata-se de Projeto de Lei que visa incluir no rol de doenças graves e raras, do sistema SUS (Sistema Único de Saúde), as doenças inflamatórias intestinais graves como a Doença de Crohn e a Retocolite.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Juninho do Pneu e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221895301300>



* C D 2 2 1 8 9 5 3 0 1 3 0 0 *



Câmara dos Deputados

2

O diagnóstico de uma doença rara pode demorar anos. Elas possuem uma grande variação de sinais e sintomas, o que gera confusão com outras doenças mais frequentes e leva à uma grande peregrinação dos pacientes.

A Doença de Crohn é uma doença inflamatória crônica que atinge o intestino e os casos mais graves podem apresentar entupimento ou perfurações intestinais. Enfraquecimento, dores abdominais e nas articulações, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedra nos rins e na vesícula são alguns dos principais sintomas. Ela atinge tanto homens quanto mulheres, principalmente entre os 20 e 40 anos de idade e a incidência é maior em fumantes.

As doenças raras podem ser definidas como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. São classificadas de acordo com os quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. No Brasil, estima-se que cerca de treze milhões de pessoas possuem alguma doença rara.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

Esta Portaria regulamenta a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação e tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Face à enorme relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres pares para analisar, aperfeiçoar e aprovar este projeto de lei com a maior brevidade.

Sala das Comissões, de .

Deputado **JUNINHO DO PNEU**
UNIÃO/RJ

Deputado **PATRICK DORNELES**
PSD/PB



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Juninho do Pneu e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221895301300>

* CD221895301300 *



Projeto de Lei (Do Sr. Juninho do Pneu)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de Crohn e a Retocolite.

Assinaram eletronicamente o documento CD221895301300, nesta ordem:

- 1 Dep. Juninho do Pneu (UNIÃO/RJ)
- 2 Dep. Patrick Dorneles (PSD/PB)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Juninho do Pneu e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221895301300>