

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir informações sobre doenças raras nos censos demográficos

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que “Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências” para incluir informações sobre doenças raras nos censos demográficos.

Art. 2º O parágrafo único, do art. 17, da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.

17

Parágrafo único. Os censos demográficos incluirão as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012; e às **doenças raras**.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é incluir informações sobre as doenças raras nos censos demográficos.



O relatório final da Subcomissão Especial de Doenças Raras verificou que há uma enorme lacuna em informações às pessoas com doenças raras, não sendo possível saber com certeza nem quantas pessoas são.

Usualmente, considera-se haver cerca de 13 milhões de brasileiros, com alguma doença rara, mas este valor trata-se de uma estimativa feita a partir de dados de prevalências em outros locais.

Não há também informações dessas pessoas com doenças raras sobre deficiência e necessidade de auxílio para realização de atividades da vida diária, mobilidade, impacto socioeconômico, acesso a serviços de saúde, dentre outros.

Essas informações demográficas e socioeconômica em relação às doenças raras é de suma importância para a elaboração de políticas públicas, principalmente na área de saúde, tendo em vista a quantidade extremamente reduzida de médicos com especialização em doenças genéticas, havendo menos de 300 médicos para atender a demanda de todo o país.

Por fim, é preciso também ressaltar a importância de dar voz a essas pessoas, de elas poderem contar suas dificuldades e seus problemas diários, e que essas informações cheguem às esferas responsáveis pela elaboração de políticas sociais, assistenciais e de saúde.

Face ao exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA

