



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2022

(Do Sr. Dep. Weliton Prado e da Sra. SILVIA CRISTINA)

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara, destinado a assegurar e a promover o cuidado integral à pessoa com doença rara e orientar a elaboração de políticas públicas para esta população.

§ 1º O cuidado integral à pessoa com doença rara far-se-á mediante políticas públicas de acesso igualitário a todas as pessoas, sem discriminações de idade, gênero, grupo étnico, classe econômica, local de residência ou qualquer outra.

§ 2º Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Art. 2º São princípios essenciais ao cuidado integral à pessoa com doença rara:

- I - respeito à vida, à dignidade da pessoa humana, à igualdade e à não discriminação;
- II - diagnóstico precoce, preferencialmente em fases pré-sintomáticas da doença, quando o tratamento puder interferir na sua progressão;
- III - direito a informações em linguagem clara e acessível sobre a doença e o seu tratamento;



* C D 2 2 1 3 4 2 0 6 7 4 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DEPUTADA SILVIA CRISTINA PL /RO

- IV - acesso universal às ações e serviços públicos de saúde, incluindo assistência farmacêutica e reabilitação, conforme linhas de cuidado, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- V - capacitação e educação continuada dos profissionais de saúde que prestam assistência a essas pessoas;
- VI - estímulo à conscientização, à educação e ao apoio da família e da comunidade.

Art. 3º São direitos fundamentais da pessoa com doença rara:

- I - o direito à vida digna, à igualdade e à não discriminação;
- II - a proteção do seu bem-estar físico, mental e social;
- III - o diagnóstico precoce e oportuno da doença rara;
- IV - informações em linguagem clara e acessível;
- V - o acesso universal às ações e serviços públicos de saúde, incluindo a assistência farmacêutica e a reabilitação, conforme linhas de cuidado, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- VI - a assistência social, com prioridade para as pessoas em situação de vulnerabilidade social
- VII - a assistência judiciária;
- VIII - a prioridade na tramitação dos processos administrativos relacionados ao tratamento da doença rara.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, na forma da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Art. 4º As ações e serviços públicos de saúde, e as políticas públicas de saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para o



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Silvia Cristina e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221342067400>

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 524 | CEP 70160-900 - Brasília/DF

Tels (61) 3215-5524/3524 | dep.silviacristina@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DEPUTADA SILVIA CRISTINA PL /RO

cuidado à pessoa com doença rara, deverão observar os seguintes objetivos, dentre outros:

- I - garantir a vida humana como bem maior a ser protegido, reduzir a mortalidade e as incapacidades causadas pelas doenças raras;
- II - observar a heterogeneidade das doenças raras, as especificidades de cada uma delas e as necessidades das pessoas acometidas;
- III - valorizar a vigilância epidemiológica de doenças raras, priorizando aquelas mais prevalentes na região;
- IV - definir metas e publicar resultados;
- V - valorizar a atenção primária em saúde e as equipes locais de saúde como ponto focal da assistência à saúde da pessoa com doença rara;
- VI - ampliar o acesso ao atendimento especializado;
- VII - priorizar a melhoria na qualidade de vida da pessoa com doença rara;
- VIII - fomentar a manutenção da educação escolar, a socialização e o trabalho;
- IX - conscientizar a sociedade sobre as doenças raras, combater a desinformação e o preconceito;
- X - orientar as pessoas com doenças raras sobre os direitos previstos em lei e informá-las de forma detalhada como concretizá-los;
- XI - valorizar e assistir os cuidadores;
- XII - promover a atenção multidisciplinar humanizada, incluindo a reabilitação;



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Silvia Cristina e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221342067400>

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 524 | CEP 70160-900 - Brasília/DF

Tels (61) 3215-5524/3524 | dep.silviacristina@camara.leg.br



* C D 2 2 1 3 4 2 0 6 7 4 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DEPUTADA SILVIA CRISTINA PL /RO

- XIII - promover o diagnóstico e tratamento precoces da doença rara;
- XIV - monitorar o horizonte tecnológico e atualizar prontamente as linhas de cuidado, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, sempre que houver disponível nova tecnologia em saúde passível de incorporação pelo SUS;
- XV - capacitar profissionais, familiares e cuidadores envolvidos no cuidado à pessoa com doença rara.

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

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei tem como objetivo instituir o Estatuto da Pessoa com Doença Rara, trazendo princípios, direitos e diretrizes que devem ser observados para a formulação de políticas públicas direcionadas a esta população.

O Ministério da Saúde adota o mesmo conceito de “Doença Rara” da Organização Mundial de Saúde (OMS): doença que afeta até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Estima-se que haja entre 6.000 e 8.000 diferentes doenças raras, sendo que para a grande maioria não há cura, e grande parte delas exigem tratamento prolongado para a reabilitação.

Por outro lado, quando há tratamento é extremamente caro, levando não raramente à necessidade de judicialização, em razão de o Poder Público não fornecer o tratamento mesmo quando já previsto em protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Silvia Cristina e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221342067400>

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 524 | CEP 70160-900 - Brasília/DF

Tels (61) 3215-5524/3524 | dep.silviacristina@camara.leg.br



* C D 2 2 1 3 4 2 0 6 7 4 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DEPUTADA SILVIA CRISTINA PL /RO

As propostas aqui contidas são plenamente compatíveis com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, levando em consideração as peculiaridades das doenças raras. Estão previstos tanto a ampliação do acesso à atenção especializada, quanto também a valorização da atenção básica.

É preciso notar que embora os serviços terciários sejam indispensáveis, o gerenciamento da referência e contrarreferência do paciente no SUS além dos demais cuidados em saúde cabe à atenção básica.

Sem descuidar das necessidades de saúde, que são as mais prementes para esta parcela da população, há previsão ainda de medidas contemplando o aspecto social – dimensão indissociável da pessoa com doença rara – incluído estudo e trabalho.

Assim, certa da relevância deste Projeto de Lei, peço o apoio dos meus nobres Pares para sua aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado Weliton Prado

Deputada SILVIA CRISTINA



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Silvia Cristina e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221342067400>

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 524 | CEP 70160-900 - Brasília/DF

Tels (61) 3215-5524/3524 | dep.silviacristina@camara.leg.br



* C D 2 2 1 3 4 2 0 6 7 4 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Infoleg - Autenticador

Projeto de Lei **(Da Sra. Silvia Cristina)**

Institui o Estatuto da Pessoa
com Doença Rara.

Assinaram eletronicamente o documento CD221342067400, nesta ordem:

- 1 Dep. Silvia Cristina (PL/RO)
- 2 Dep. Weliton Prado (PROS/MG)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Silvia Cristina e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221342067400>