

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado CHICO D'ANGELO

I – RELATÓRIO

O presente projeto de lei equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que “os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus”.

Tramitam apensados os seguintes projetos:

- **Projeto de Lei nº 1.765, de 2020**, que “Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica”. Inclui lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil e artrite reumatoide crônica no rol de doenças graves e raras do SUS; define doença rara e as classifica como deficiência; determina que o Ministério da Saúde forneça diretamente os medicamentos para essas doenças.
- **Projeto de Lei nº 3.798, de 2020**, que “Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências”. Relaciona quais deverão ser as ações da Política, cujo objetivo é a manutenção da saúde do paciente lúpico, englobando atenção integral, fornecimento de medicamentos e exames, campanhas de



publicidade e educação continuada sobre a doença, estímulo a pesquisas, vigilância epidemiológica e parceria com instituições variadas; determina que o SUS acesso a exames que detalha no prazo de trinta dias.

Além desta Comissão de Seguridade Social e Família, a proposição será também encaminhada para análise de mérito à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Em seguida, será apreciada pela Comissão de Finanças e Tributação, em seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária, e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a respeito de sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa. Por ter caráter conclusivo nas comissões, dispensa a apreciação do Plenário.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto nesta comissão de mérito.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição do ponto de vista sanitário e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

As proposituras em análise tratam de lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil, artrite reumatoide e doenças raras. São doenças crônicas e que causam importante comprometimento da qualidade de vida de seus portadores. Cabe, portanto, ao Estado proporcionar todos os meios para mitigar as consequências dessas doenças.

A Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) já elaborou protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o lúpus, a



artrite reumatoide e as doenças raras. Assim, muitos dos exames diagnósticos e dos medicamentos utilizados para o acompanhamento desses pacientes já são disponibilizados pelo SUS, mas isso não ocorre em todas as situações. Cumpre então reforçar a determinação de que jamais faltem os meios necessários para o devido acompanhamento desses pacientes.

Além disso, os projetos de lei classificam tais doenças como deficiência, também medida meritória e que deve prosperar. De fato, trata-se de doenças graves e que geram limitações as mais variadas. É justo que os pacientes com tais diagnósticos sejam protegidos pela lei.

O Projeto de Lei nº 1.765, de 2020, traz definição de doenças raras idêntica à da Organização Mundial da Saúde e inclui as doenças em tela nesse rol. Parece-nos desnecessário, contudo, incorporar em nossa legislação definição técnica consagrada no meio internacional.

Finalmente, o Projeto de Lei nº 3.798, de 2020, cria política de proteção ao paciente com lúpus. A iniciativa deve ser louvada e mesmo estendida às demais doenças. Ponderamos, todavia, que a propositura detalha alguns procedimentos operacionais, o que deve ser evitado em uma lei federal.

Diante do exposto, as proposições se mostram oportunas e adequadas. Devem ser por nós acolhidas.

O Voto, portanto, é pela **aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e seus apensados, os Projetos de Lei nº 1.765 e nº 3.798, ambos de 2020, na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.



Deputado CHICO D'ANGELO
Relator



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Classifica como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil.

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

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

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.



Deputado CHICO D'ANGELO
Relator

