

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. JUNINHO DO PNEU)

Inclui a Síndrome de Klippel Trenaunay no rol de doenças graves e raras e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Obriga o tratamento da Síndrome de Klippel Trenaunay perante o rol de doenças graves e raras.

Art. 2º A Síndrome de Klippel Trenaunay passa a ser considerada doença rara e, como tal, será objeto de políticas públicas específicas para a sua prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Art. 3º O Sistema Único de Saúde (SUS) deverá garantir o acesso universal e gratuito ao tratamento da Síndrome de Klippel Trenaunay, com prioridade aos casos mais graves e aos pacientes em situação de vulnerabilidade social.

§ 1º O tratamento da Síndrome de Klippel Trenaunay deverá ser realizado em centros especializados, com equipe multidisciplinar e estrutura adequada para o atendimento integral e personalizado dos pacientes.

§ 2º Os medicamentos e os procedimentos necessários ao tratamento da Síndrome de Klippel Trenaunay deverão ser disponibilizados gratuitamente aos pacientes pelo SUS.

Art. 4º O Poder Executivo poderá estabelecer incentivos fiscais e financeiros para o desenvolvimento de pesquisas sobre a Síndrome de Klippel Trenaunay, visando ao aprimoramento do conhecimento sobre a doença e ao desenvolvimento de novas terapias e tecnologias para o seu tratamento.

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



* C D 2 3 3 7 4 8 5 8 3 9 0 0 *

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Klippel Trenaunay é uma doença congênita rara e complexa, caracterizada por anomalias vasculares, hipertrofia óssea e linfedema.

A doença pode causar diversos sintomas, como dores, deformidades, dificuldades de locomoção e problemas emocionais, afetando a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

Apesar de ser uma doença rara, a Síndrome de Klippel Trenaunay merece atenção especial do poder público, pois pode comprometer seriamente a saúde e o bem-estar dos pacientes e impor grandes desafios aos sistemas de saúde.

Nesse sentido, a presente proposta tem por objetivo incluir a Síndrome de Klippel Trenaunay no rol de doenças graves e raras e assegurar aos pacientes o acesso universal e gratuito ao tratamento adequado, em centros especializados e com equipe multidisciplinar.

Também se pretende fomentar o desenvolvimento de pesquisas sobre a Síndrome de Klippel Trenaunay, visando ao aprimoramento do conhecimento sobre a doença e ao desenvolvimento de novas terapias e tecnologias para o seu tratamento.

Esperamos, portanto, contar com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta proposta, que tem como objetivo garantir o direito à saúde e ao bem-estar dos pacientes com Síndrome de Klippel Trenaunay.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2023.

Deputado JUNINHO DO PNEU

