

PROJETO DE LEI N° _____, DE 2023.
(Do Sr. Alfredo Gaspar)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

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 colite ulcerativa.

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.



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

JUSTIFICAÇÃO

A doença inflamatória intestinal, que abrange a doença de Crohn e a colite ulcerativa, é um quadro recidivante caracterizado pela inflamação crônica em vários locais do trato gastrintestinal, que resulta em diarreia e dor abdominal.

A inflamação resulta de resposta imunitária celular na mucosa gastrintestinal. A etiologia precisa da doença inflamatória intestinal é desconhecida, mas evidências sugerem que a flora intestinal normal desencadeia inapropriadamente uma reação imunitária em pacientes com predisposição genética multifatorial (talvez envolvendo barreiras epiteliais anormais e defesas imunitárias da mucosa). Não se identificou qualquer fator dietético, ambiental ou infeccioso. A reação imunitária envolve a liberação dos mediadores inflamatórios, incluindo citocinas, interleucinas e fator de necrose tumoral (FNT).

A doença inflamatória intestinal afeta pessoas de todas as idades, mas geralmente começa antes dos 30 anos, com pico de incidência dos 14 aos 24 anos. A doença inflamatória intestinal pode apresentar outro pico menor aos 50 e 70 anos de idade; entretanto, esse pico tardio pode incluir alguns casos de colite isquêmica.

Por todo o exposto, defendemos a inclusão da doença de Crohn e da colite ulcerativa no rol de doenças graves incapacitantes, no sentido de garantir o direito das pessoas acometidas por esse mal ao tratamento adequado e benefícios garantidos a pessoas com doenças com tal severidade.

A inclusão da doença de Crohn e da colite ulcerativa no rol de doenças graves em políticas de saúde e seguros de saúde pode melhorar significativamente o suporte e os recursos disponíveis para os pacientes, bem como aumentar a conscientização e a pesquisa relacionadas à condição. Isso é fundamental para melhorar o cuidado e a qualidade de vida das pessoas afetadas por ambas as doenças.

Assim, pedimos o apoio dos nobres parlamentares para aprovação deste Projeto, que impactará de maneira significativa as vidas de pessoas com uma doença tão grave e incapacitante.

Sala das sessões, em de de 2023.

**Deputado ALFREDO GASPAR
UNIÃO/SP**



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