

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Da Sra. RENATA ABREU)

Institui a classificação de doenças, no âmbito do Sistema Único de Saúde

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a classificação de pessoas com doenças raras (PcDR), no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Parágrafo único. Considera-se doença rara aquela cuja prevalência nacional seja de até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

Art. 2º As pessoas com doenças raras (PcDR) serão classificadas em:

I- PcDR 1: Pessoa com Doença Rara de Origem Genética - Anomalias Congênitas ou de manifestação tardia;

II- PcDR 2: Pessoa com Doença Rara de Origem Genética - Deficiência Intelectual Associada à Doença Rara;

III- PcDR 3: Pessoa com Doença Rara de Origem Genética - Erro Inato do Metabolismo (EIM);

IV- PcDR 4: Pessoa com Doença Rara de Origem não Genética - Doenças raras inflamatórias;

V- PcDR 5: Pessoa com Doença Rara de Origem não Genética - Doenças raras infecciosas;

VI- PcDR 6: Pessoa com Doença Rara de Origem não Genética - Doenças raras autoimunes.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

O objetivo desta proposição é instituir em lei a classificação das doenças raras prevista na Portaria MS/GM nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

A existência de uma classificação para doenças é fundamental para organização dos serviços de saúde de forma a melhorar a eficiência do Sistema Único de Saúde. E, no caso das doenças raras, isso é crucial, uma vez que estamos falando de especialistas igualmente raros no SUS.

A classificação apresentada, ao separar desde o início a doença rara de causa genética das não genéticas, já destaca a necessidade de organizar uma rede de assistência em doenças raras de causa genética compostas por serviços ambulatoriais e laboratórios especializados nesta área.

Dentre estes serviços, é preciso ainda separar os casos em que há deficiência mental e os erros inatos do metabolismo em razão das peculiaridades do cuidado.

No caso das doenças raras de causa não genética, aquelas de origem autoimune e inflamatórias, poderiam ser organizadas em torno de profissionais da área de reumatologia e de reabilitação física.

Já as doenças raras de origem infecciosas poderiam ser dirigidas aos serviços de infectologia, com a participação da vigilância epidemiológica.

Portanto, vemos que esta classificação pode ser um valioso instrumento para orientar o poder público a organizar os serviços de doenças raras no Brasil.

Para além da otimização dos serviços no âmbito da Saúde a classificação de Pessoas com Doenças Raras (PcDR) permitiria a inclusão dessa população em condição de fragilidade e de origens patológicas heterogêneas dentro de políticas públicas de inclusão, tais como cotas em universidades, concursos públicos, e outros tipos de serviços de inclusão social.



A heterogeneidade patológica das Doenças Raras possui alta complexidade de classificação dentre da própria classificação internacional de doenças (CID), existem casos em que não há CID para determinadas patologias raras, dessa forma, a codificação de “Pessoas com Doenças Raras” traria facilidades organizacional para a população atingido em interação com Políticas Públicas.

Em face do exposto, peço a meus nobres pares o apoio para aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputada RENATA ABREU

2023-15948

