

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023**(Da Sra. ROSANGELA MORO)**

Dispõe sobre medidas para incentivar profissionais de saúde a participarem de ações de educação continuada e reciclagem com ênfase em doenças raras na atenção primária à saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre medidas para incentivar profissionais de saúde a participarem de ações de educação continuada e reciclagem com ênfase em doenças raras na atenção primária à saúde.

Art. 2º A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios poderão adotar como critério de progressão funcional para os profissionais de saúde a participação em eventos de educação continuada e reciclagem com ênfase em doenças raras na atenção primária à saúde.

Art. 3º Os profissionais da área da saúde atuantes na atenção primária, pública ou privada, terão acesso a cursos de capacitação em atendimento e encaminhamento de indivíduos com necessidade de cuidado em doenças raras e suas famílias.

§ 1º São responsáveis por promover as ações de capacitação em Doenças Raras o Poder Público, no caso da prestação de serviços de saúde pública, e as entidades privadas de saúde e as organizações da sociedade civil no caso da prestação de serviços de saúde privada.



§ 2º A capacitação em Doenças Raras será realizada tanto na formação do novo membro da equipe, quanto em caráter continuado, para fins de reciclagem e atualização.

Art. 4º Fica o Poder Público autorizado a firmar parcerias com instituições públicas e privadas de ensino, visando a capacitação dos profissionais de saúde para cumprimento do objetivo desta Lei.

Art. 5º A participação nos cursos de capacitação que trata esta Lei deverá ser contada para fins de avaliação do profissional.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é incentivar profissionais de saúde participar de eventos de educação continuada e reciclagem com ênfase em doenças raras na atenção primária à saúde.

Sabemos que o Sistema Único de Saúde e a atenção primária foram constituídos com a finalidade de atender aos principais problemas de saúde pública do país – as grandes endemias e as principais causas de mortalidade e morbidade.

Desta forma, as doenças menos prevalentes – ou seja, as doenças raras – são praticamente desconhecidas pelos profissionais de saúde, causando uma grande demora para paciente ter um diagnóstico correto, além do desperdício de dinheiro com exames e encaminhamentos desnecessários ou equivocados.

Adicionalmente, muitas doenças raras têm início na infância e podem ter sintomas iniciais sutis ou semelhantes a outras condições mais comuns; razão pela qual os profissionais de saúde na atenção primária – portas de entrada no SUS – devem ter especial atenção para perceber os identificar sinais de alerta.



O objetivo de incentivar a capacitação de profissionais de saúde da atenção primária em doenças genéticas raras, é garantir que cada pessoa, ao entrar em uma unidade de saúde, encontre profissionais que tenham um treinamento mínimo para ao menos suspeitar da possibilidade de uma doença rara, tomar as melhores decisões para aquela situação e encaminhar o paciente para o serviço de referência mais adequado.

Além disso, é preciso lembrar que o profissional da atenção básica é o responsável por coordenar o cuidado do paciente, sendo que o cuidado de doenças raras geralmente requer uma abordagem multidisciplinar, envolvendo diferentes especialidades médicas, além de outros profissionais de saúde, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos e assistentes sociais.

Por fim, cabe ressaltar que as doenças raras são altamente complexas e o conhecimento sobre ela avança a passos largos, demandando a atualização constante dos profissionais.

Desta forma, entendemos que a qualificação dos profissionais de saúde – sobretudo aqueles da atenção básica – é fundamental para a assistência à pessoa com doença rara.

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

Sala das Sessões, em 27 de novembro de 2023.

Deputada ROSANGELA MORO
UNIÃO/SP

