

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Da Sra. NELY AQUINO)

Altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para especificar ações de conscientização sobre doenças raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, que “Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”, para especificar ações de conscientização da sociedade sobre doenças raras.

Art. 2º O art. 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º

§ 1º O poder público disponibilizará material informativo, em linguagem acessível aos diversos públicos, sobre doenças raras, incluindo:

I- informações sobre as principais doenças raras no Brasil;

II- sinais de alerta que podem indicar a necessidade de avaliação médica;

III- a importância do diagnóstico precoce e dos testes de triagem neonatal;

IV- os direitos e garantias das pessoas com doenças raras.

§ 2º Os profissionais de saúde da atenção primária deverão realizar atividades de conscientização sobre doenças raras em escolas e na comunidade. (NR)”

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

JUSTIFICAÇÃO



O objetivo deste projeto de lei é implementar programas de conscientização da sociedade sobre as doenças raras nas escolas e na comunidade, a fim de reduzir o estigma e promover a inclusão social dessas pessoas.

A Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, instituiu o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras” e a “Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”. Tem-se assim uma oportunidade para ajudar a divulgar informações para toda a sociedade sobre essas doenças.

A grande maioria das doenças raras são desconhecidas ou mal compreendidas. Assim, aumentar a conscientização da sociedade ajuda a realizar diagnósticos mais precoces e oferecer melhores cuidados para os pacientes. Além disso, promove o apoio e a solidariedade daqueles que estão ao redor, reduzindo o isolamento e o estigma enfrentados por muitos pacientes e suas famílias.

Ademais, ações educativas de conscientização podem despertar o interesse e atrair investimentos para pesquisa sobre doenças raras, levando a novos avanços no entendimento e tratamento dessas condições, beneficiando não apenas os pacientes com doenças raras, mas também aqueles com condições mais comuns.

Portanto, conscientizar a sociedade sobre doenças raras é fundamental para promover a justiça social, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, e avançar na luta contra essas condições complexas e muitas vezes negligenciadas.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputada NELY AQUINO

