

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Da Sra. NELY AQUINO)

Dispõe sobre a assistência psicossocial a pessoas com doenças raras e seus cuidadores.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a assistência psicossocial a pessoas com doenças raras e seus cuidadores, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde deverá realizar ações de promoção, proteção e recuperação da saúde mental, individuais e coletivas, dirigidas especificamente às pessoas com doenças raras e seus cuidadores.

Art. 3º As atividades coletivas entre pessoas com a mesma doença rara ou semelhantes e seus cuidadores serão realizadas sempre que possível, cabendo ao gestor da esfera federal a organização de atividades quando as ações envolverem pessoas residentes em diferentes unidades federadas; ao gestor da esfera estadual, quando em municípios diferentes de um mesmo estado; e ao gestor da esfera municipal, quando no mesmo município.

Art. 4º No caso de pessoas com doenças raras em internação domiciliar ou hospitalar, as ações de assistência integral à sua saúde mental e de seu cuidador serão realizadas sempre que possível nesses locais, enquanto perdurar a situação.

Art. 5º Serão realizadas campanhas de conscientização da sociedade sobre as doenças raras.

Art. 6º Para a realização das ações previstas nesta lei, poderão ser realizadas atividades individuais ou coletivas para o cuidado em saúde



mental de pessoas com doenças raras, respeitado o disposto na Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD).

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo desta proposição é disciplinar a assistência psicossocial a pessoas com doenças raras e seus cuidadores, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

O direito universal à saúde inclui a saúde mental. Contudo, da mesma forma que a assistência prestada pelo SUS não é adequada às pessoas com doenças raras e seus problemas específicos, as redes de atenção psicossocial não estão adaptadas às particularidades dessa população.

Um exemplo bastante claro dessa situação é a realização de atividades em grupo, onde pessoas com o mesmo problema podem compartilhar suas dores, trocar experiências e se apoiar mutuamente; sendo uma prática bastante comum, como em casos de dependência de álcool e drogas.

Contudo, na atual conformação do SUS, seria praticamente impossível a realização de tais grupos no caso de doenças raras, onde há apenas poucos casos diagnosticados, espalhados pelo Brasil.

Para superar esta limitação, propomos a realização de atividades por meio da telessaúde, atribuindo a responsabilidade de organização dos grupos ao gestor da esfera federal quando as pessoas estiverem em diferentes unidades federadas; ao gestor da esfera estadual, quando dentro de um mesmo estado; e ao gestor da esfera municipal, quando no mesmo município.

Propomos também que as ações de saúde mental abordem especificamente os problemas vividos pelas pessoas com doenças raras e seus cuidadores, pois podem ser bastante diferentes das demais pessoas,



como a dificuldade de acesso a medicamentos de alto custo, a falta de um diagnóstico definitivo, uso de dietas restritivas, quadros degenerativos progressivos sem possibilidade terapêutica, dentre outros.

Por fim, cabe ressaltar que incluímos a necessidade de educação da sociedade, a fim de que esta se torne mais empática e consciente dos problemas e dificuldades vivenciadas pelas pessoas com doenças raras e seus cuidadores.

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

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputada NELY AQUINO

