

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. MERSINHO LUCENA)

Acrescenta o art. 1º-A à Lei nº 13.693, de 10 de junho de 2018, para assegurar às pessoas com doenças raras a prioridade na tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Lei nº 13.693, de 10 de junho de 2018, passa a vigorar acrescida do seguinte art. 1º-A:

“Art. 1º-A. É assegurada às pessoas com doenças raras a prioridade na tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada, em todos os atos e diligências.

Parágrafo único. Para os fins desta Lei, são consideradas doenças raras:

I – as crônicas;

II – as progressivas;

III – as degenerativas;

IV – as atestadas em laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), ou baseado em outro meio de prova que justifique a prioridade.”

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

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.

O dia mundial das doenças raras, celebrado sempre no último dia do mês de fevereiro, foi criada pela Organização Europeia de Doenças Raras, em 2008. O propósito da homenagem é dar visibilidade para a causa ao conscientizar a população, autoridades de saúde pública e profissionais sobre as doenças raras e as dificuldades dos pacientes para ter acesso à atenção e cuidado. A escolha do dia (28 ou 29 de fevereiro, nos anos bissextos) é simbólica e faz referência à natureza incomum das patologias.

O Ministério da Saúde determina que as doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada 2 mil indivíduos. A maior parte, cerca de 80% das doenças, tem causas genéticas e se manifesta ainda na infância. Segundo a Agência Europeia de Medicamentos (EMA, na sigla em inglês), estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil doenças raras documentadas, que costumam ser crônicas e progressivas.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio. Esta Portaria regulamenta a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação e tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

No Senado, a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRaras), que funciona no âmbito da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), produziu uma cartilha¹ com foco nas atividades realizadas pelo colegiado e no incentivo ao diagnóstico precoce das patologias raras.

¹ <https://www12.senado.leg.br/noticias/arquivos/2024/02/29/revista-casraras.pdf>.



Por sua vez, o relatório final de 2023, da Subcomissão Especial de Doenças Raras, vinculada à Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, verificou que, atualmente, seguindo o atual modelo de atenção às doenças raras, é praticamente impossível garantir a assistência à saúde para todos os 13 milhões de brasileiros com alguma doença rara.

Diante disso, elaboramos a presente proposição para assegurar à pessoa com doença rara a prioridade na tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada.

Em face do exposto, diante da relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres pares, no sentido da deliberação e aprovação deste importante projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputado MERSINHO LUCENA

2024-5525

