



PROJETO DE LEI Nº DE 2024.
(Da Sra. Missionária Michele Collins)

Dispõe sobre a implantação do
Serviço de Referência de Doenças
Raras.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º É instituído o Serviço de Referência de Doenças Raras, de acordo com o que dispõe a Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, ou outra que vier a substituí-la.

Art. 2º O Serviço de Referência de Doenças Raras será responsável pela prestação de serviços especializados e será dotado de instalações físicas, equipamentos e recursos humanos e técnicos que garantam o acesso ao diagnóstico e aos tratamentos necessários.

Art. 3º O espaço de que trata esta Lei deverá ser dotado, pelo menos, da seguinte estrutura física:

I - sala de atendimento para as famílias de pacientes com doenças raras;

II - setor administrativo, com sala administrativa, área para arquivo das fichas dos pacientes e sanitários;

III - setor para prestação de serviços multiprofissionais de saúde;

IV - setor de apoio logístico, com cozinha coletiva, refeitório, almoxarifado, área para depósito de material de limpeza e área para abrigo de resíduos sólidos; e





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Missionária Michele Collins - PP/PE

Apresentação: 17/07/2024 11:43:45.707 - MESA

PL n.2922/2024

V - laboratório de patologia clínica, de exames genéticos e de imagem.

Parágrafo único. Deverão ser adotadas medidas que promovam a acessibilidade a pessoas com deficiência e/ou com mobilidade reduzida.

Art. 4º O Serviço de Referência de Doenças Raras deverá possuir uma equipe composta, pelo menos, das seguintes especialidades:

I - médico geneticista;

II - psicólogo;

III - clínico geral;

IV - enfermeiro;

V - técnico de enfermagem;

VI - nutricionista;

VII - neurologista;

VIII - pediatra;

IX - fisioterapeuta;

X - assistente social; e

XI - responsável técnico médico, com registro no Conselho Regional de Medicina.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Missionária Michele Collins - PP/PE

Apresentação: 17/07/2024 11:43:45.707 - MESA

PL n.2922/2024

Art. 5º Visando ao cumprimento da presente Lei, a administração pública poderá recorrer a serviços de instituições públicas ou privadas, por meio de condições acordadas em convênio.

Art. 6º A União poderá firmar parcerias, através de repasse de recursos aos Estados, ao Distrito Federal, aos Municípios e a consórcios públicos constituídos como associação pública, por meio de convênio ou de outros instrumentos congêneres, para apoio à implantação do Serviço de Referência de Doenças Raras.

Art. 7º Caberá ao Poder Executivo regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.

Art. 8º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O projeto que ora encaminho a esta Casa Legislativa tem por finalidade oferecer um local que disponibilize inúmeros especialistas, exames específicos e um serviço multidisciplinar que venha proporcionar o atendimento integral às pessoas com doenças raras.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), essas doenças são as que atingem até 65 indivíduos em um grupo de 100 mil pessoas. Geralmente são alterações crônicas e degenerativas, que oferecem grande risco de morte. Apesar de não existir cura para as doenças raras, há tratamentos que prolongam a sobrevida de muitos pacientes. O Brasil possui cerca de 13 milhões de pessoas com essas patologias.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Missionária Michele Collins - PP/PE

Apresentação: 17/07/2024 11:43:45.707 - MESA

PL n.2922/2024

A implantação desse serviço, cujo atendimento deverá ser gratuito, certamente vai melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias, bem como aumentará a autonomia dos pacientes e servirá como apoio para os profissionais que acompanham a rotina de uma pessoa com doença rara.

A matéria dispõe, ainda, sobre o espaço físico e os serviços ofertados. Além dos serviços de saúde, a unidade vai proporcionar a solidariedade fraterna, a difusão de informações sobre essas doenças e a convivência social entre os pacientes e a comunidade.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, estabelece que é responsabilidade comum do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios a garantia da oferta de serviços de saúde para as pessoas com doenças raras. Ressalte-se, ainda, que a mesma portaria institui incentivo financeiro mensal para os grupos de profissionais que atuam no citado serviço, o que favorece a implantação da referida medida.

De acordo com o que foi explanado, principalmente no sentido de que esse espaço possa proporcionar aos portadores de doenças raras uma vida com mais qualidade, é que solicito o apoio dos meus ilustres pares na aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em 17 de julho de 2024.

Missionária Michele Collins
Deputada Federal (PP/PE)

