



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

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei modifica o art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, com o objetivo de estender para a pessoa com doença rara o direito de receber atendimento prioritário.

Art. 2º O art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 9º A pessoa com deficiência e/ou doença rara tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:
.....” (NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

É importante registrar que o Brasil possui cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras. De acordo com os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu último levantamento (2015), são classificadas como doenças raras quando até 65 indivíduos são atingidos por uma determinada doença a cada 100 mil pessoas.

São alterações crônicas e degenerativas que oferecem grande risco à saúde. Atualmente, não existe cura para as enfermidades raras, porém existem tratamentos que prorrogam a sobrevida de muitos pacientes.





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

Apresentação: 06/08/2024 15:10:45.637 - MESA

PL n.3054/2024

Dedicar-se às pessoas que dependem de cuidados específicos é uma prática antiga, mas que, com a institucionalização dos serviços de saúde, as exigências da vida moderna e os avanços da medicina, deixou de ser rotineira.

Esse tipo de cuidado, muitas vezes, se torna a única alternativa para os familiares e tem ganhado mais espaço, principalmente, na atenção às doenças raras. Tal fato gera a necessidade de adaptações e mudanças no estilo de vida não apenas da pessoa acometida por essa patologia, mas da sua família, pois essa passa a ter em casa uma pessoa que necessita de cuidados específicos.

Dessa forma, é necessário desenvolver e promover assistências adequadas às reais necessidades dos cidadãos que se encontram nessa situação, uma vez que são esses que dedicam seu tempo, quase de forma integral, aos cuidados do doente e merecem ter benefícios diferenciados, tal qual sua condição.

Com o texto ora proposto, objetiva-se instituir o atendimento prioritário para as pessoas com doença rara. Assim, haverá maior rapidez e, por consequência, uma menor permanência para o paciente e o seu responsável que aguardam o atendimento, por exemplo, em uma unidade do serviço público de saúde.

Portanto, visando acolher e proporcionar às pessoas em questão mais tranquilidade, conforto e a oportunidade do autocuidado, pedimos aos Nobres Pares a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em 2 de agosto de 2024.

Missionária Michele Collins
Deputada Federal (PP/PE)



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD245338847600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Missionária Michele Collins

* C D 2 4 5 3 3 8 8 4 7 6 0 0 *