



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024.

(Do Senhor Eduardo da Fonte)

Institui a prioridade de atendimento, análise e julgamento dos processos judiciais de pessoas com doença rara.

O CONGRESSO NACIONAL DECRETA:

Art. 1º. Fica instituída a prioridade de atendimento, análise e julgamento dos processos judiciais de pessoas com doença rara.

Art. 2º O art. 1.048 da Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015, Código de Processo Civil, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1.048. Terão prioridade de tramitação, em qualquer juízo ou tribunal, os procedimentos judiciais:

I - em que figure como parte ou interessado pessoa com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos ou portadora de doença grave, assim compreendida qualquer das enumeradas no art. 6º, inciso XIV, da Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, bem como as pessoas com doença rara, assim considerada pelo Ministério da Saúde;

.....” (NR)

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

JUSTIFICATIVA

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

De forma geral, as doenças raras possuem um caráter crônico, progressivo, degenerativo e incapacitante, onde é comum que o tratamento acabe por se limitar em acompanhamentos clínicos, no alívio de sintomas e outros paliativos como sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, psicoterapia.

No Brasil, estima-se que mais de 14 milhões de pessoas têm algum tipo de doença rara. Desse número, mais de 90% delas não têm cura conhecida. A que possui maior incidência em nosso país é a Síndrome do X Frágil, também conhecida como Síndrome de Escalante ou Síndrome de Martin & Bell. É a segunda causa hereditária mais comum de atraso mental e é também a causa conhecida mais comum do autismo. Outra doença rara importante é a Atrofia Muscular Espinhal (AME), que ataca neurônios motores e causa incapacidade muscular progressiva.

O Ministério, por meio da Portaria MS nº 199, de 30/1/2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. A Pasta divide as doenças raras em dois eixos. O primeiro, doenças raras de origem genética, inclui anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo. O segundo eixo, doenças raras de origem não genética, inclui as infecciosas, as inflamatórias, as autoimunes e outras doenças raras de origem não genética.

Os tratamentos dessas doenças são de alta complexidade e têm um preço elevado. Em muitos casos, não estão disponíveis no SUS e nos Planos de Saúde, sendo necessário às famílias recorrerem ao Poder Judiciário para garantir tratamento médico.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

As pessoas que sofrem com uma doença rara têm urgência no tratamento. A OMS aponta que cerca de 30% das crianças com doenças raras morrem antes dos 5 anos de idade. Por isso, cada dia se torna uma verdadeira luta contra o tempo para sobreviver e ter qualidade de vida. Garantir prioridade de análise dos processos judiciais envolvendo essas pessoas poderá permitir que ainda mais pacientes sejam atendidos em tempo hábil, uma vez que grande parte das solicitações envolvem a necessidade de compra de medicamentos.

Assim, o objetivo principal do presente Projeto de Lei é garantir dignidade e respeito às pessoas que sofrem com doenças raras.

Sala das Sessões, em 26 de agosto de 2024.

Deputado **EDUARDO DA FONTE**
PP/PE

