



PROJETO DE LEI Nº ___, DE 2024
(Do Senhor Dep. Max Lemos)

Dispõe sobre a garantia de acesso ao diagnóstico e tratamento de doenças raras em centros especializados e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei tem por objetivo assegurar a todas as pessoas o acesso ao diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento multiprofissional de doenças raras, por meio da criação, ampliação e fortalecimento de centros especializados em todo o território nacional.

Art. 2º Para os fins desta lei, consideram-se:

I – Doenças raras: aquelas que afetam um pequeno número de pessoas em relação à população geral, com prevalência estimada em até 65 casos por 100.000 habitantes, conforme a definição adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS);

II – Centros especializados: unidades de saúde públicas ou privadas devidamente habilitadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para prestação de serviços relacionados ao atendimento de pessoas com doenças raras, incluindo diagnóstico, tratamento, reabilitação e suporte psicossocial.

Art. 3º São diretrizes para a implementação desta lei:

I – a descentralização dos serviços, assegurando acesso em todas as regiões do país;

II – a formação e capacitação de profissionais de saúde em doenças raras;

III – o fortalecimento de parcerias com organizações da sociedade civil e instituições de ensino e pesquisa;

IV – o incentivo ao desenvolvimento e à incorporação de novas tecnologias e medicamentos para o tratamento de doenças raras no SUS.

Art. 4º O Poder Executivo fica autorizado a:

I – criar e regulamentar um cadastro nacional de pessoas com doenças raras, visando à coleta de dados para a formulação de políticas públicas e para o aprimoramento do atendimento;





II – estabelecer protocolo clínico e diretrizes terapêuticas específicas para o tratamento de doenças raras, observando as evidências científicas disponíveis;

III – fomentar a pesquisa e o desenvolvimento de medicamentos e terapias avançadas no âmbito nacional, com apoio às indústrias farmacêuticas e centros de pesquisa.

Art. 5º Os centros especializados devem:

I – disponibilizar serviços integrados, incluindo diagnóstico por imagem, exames laboratoriais e genéticos, quando aplicável;

II – assegurar atendimento multidisciplinar com profissionais como médicos, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e nutricionistas;

III – promover campanhas de conscientização sobre doenças raras junto à população e aos profissionais de saúde.

Art. 6º O financiamento das ações previstas nesta lei será realizado por meio de:

I – recursos do Orçamento Geral da União;

II – parcerias com organizações internacionais, instituições privadas e organizações não governamentais;

III – destinação de emendas parlamentares que tenham como foco a saúde.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, e o Poder Executivo terá o prazo de 180 (cento e oitenta) dias para regulamentá-la.

Justificação:

Estima-se que existam cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil, enfrentando dificuldades relacionadas ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado e ao suporte emocional e financeiro. Atualmente, a baixa disseminação de informações e a carência de serviços especializados resultam em agravos evitáveis, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

Esta proposta visa garantir equidade no acesso à saúde, promovendo a inclusão de pacientes com doenças raras no SUS, fortalecendo a atuação do Estado e assegurando melhores condições de vida a essas pessoas. Além disso, fomenta a pesquisa nacional e o uso de tecnologias avançadas, tornando o Brasil protagonista no enfrentamento das doenças raras.

Sala das Sessões, 16 de dezembro de 2024.



* C D 2 4 8 6 9 2 1 9 7 3 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado **Max Lemos** – RJ

Deputado Max Lemos PDT/RJ

Apresentação: 18/12/2024 11:49:11.467 - MESA

PL n.4948/2024



* C D 2 4 8 6 9 2 1 9 7 3 0 0 *



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD248692197300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Max Lemos