

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023
(Da Sra. ROSANGELA MORO)

Cria preferência na celebração de parcerias com a administração pública para entidades voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência e doenças raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 2º

I -
.....

d) entidade privada sem fins lucrativos que, observado o regramento da alínea “a” deste inciso, mantenha atividades voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência ou com doenças raras.

.....” (NR)

.....

“Art. 6º

.....

X – a priorização para a realização de parcerias entre a administração pública e as entidades mencionadas na alínea “d” do inciso I do art. 2º desta Lei”. (NR)

“Art. 30

.....

.



VII – nas parcerias entre a administração pública e as entidades mencionadas na alínea “d” do inciso I do art. 2º desta Lei”. (NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

A Lei nº 13.019/2014 institui o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as Organizações da Sociedade Civil (OSC), em regime de mútua cooperação, estabelecendo parâmetros com o intuito de conferir maior legitimidade e transparência aos ajustes firmados entre os entes públicos e privados em todas as esferas de poder¹.

As Organizações da Sociedade Civil exercem um papel constitucional e legalmente definido como complementar, em diversas áreas de interesse público, seja de construção de direitos, seja de implementação de políticas públicas. Nesse sentido, quanto mais fortalecidas estiverem, mais fortalecido estará também o Estado.

Nesse contexto, entendemos que a Lei nº 13.019/2014 é o *locus* apropriado para criar uma política de preferência na celebração de parcerias com a administração pública para entidades voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência e doenças raras.

Nesse ponto, é relevante sublinhar, em caráter conceitual, que se considera *pessoa com deficiência* aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (art. 2º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015).

¹ Motta, Fabrício; Mânica Borges, Fernando; Oliveira Arruda, Rafael.. Parcerias com o Terceiro Setor: As inovações da Lei Nº 13.019/14 (p. 95). Editora Fórum Ltda. Edição do Kindle.



Lado outro, a Portaria MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que “Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio” define como *doença rara* aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

A mesma Portaria estabelece como diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

I - educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III - organização das ações e serviços de acordo com a RAS para o cuidado da pessoa com doença rara;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação/reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V - diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras; e

VI - desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

Soa óbvio que essas diretrizes, para serem implementadas, exigem um considerável aporte financeiro prestado pelo Estado, seja diretamente, seja mediante parcerias com entidades especializadas em atender a clientela das doenças raras.

Essa moldura fático-jurídica nos motivou a apresentar a proposição acima minutada, para a qual contamos com o apoio dos nobres



Pares, no sentido de que seja debatida, aperfeiçoada e posteriormente aprovada.

Sala das Sessões, em 23 de janeiro de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO

