

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. SARGENTO PORTUGAL)

Altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para garantir a disponibilização no Sistema Único de Saúde de exames e tratamento integral para doenças raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, que “Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”, para garantir a disponibilização no Sistema Único de Saúde de exames e tratamento integral para doenças raras, conforme os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas publicados pela autoridade competente.

Art. 2º O art. 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º

Parágrafo único. O Sistema Único de Saúde deverá disponibilizar todos os exames para triagem populacional, diagnóstico e acompanhamento, bem como o tratamento integral de doenças raras a toda a população, sem discriminação de sexo, gênero, idade, grupo étnico-racial, classe econômica, orientação sexual, religião ou qualquer outra categoria ou marcador social de diferença, conforme os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas publicados pela autoridade competente.” (NR)

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



JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras representam um desafio significativo para os sistemas de saúde em todo o mundo. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos de doenças raras, que afetam aproximadamente 13 milhões de brasileiros. Essas enfermidades, muitas vezes de origem genética, exigem diagnóstico precoce, acompanhamento contínuo e tratamento especializado para garantir qualidade de vida aos pacientes e reduzir a mortalidade associada.

O Sistema Único de Saúde (SUS), em conformidade com os princípios da universalidade e equidade, deve garantir o acesso integral à triagem, diagnóstico e tratamento dessas condições. No entanto, a realidade enfrentada por pacientes com doenças raras no Brasil revela uma série de barreiras, como a escassez de exames diagnósticos, a demora na obtenção de resultados e a dificuldade no acesso a terapias adequadas. A falta de acesso a esses serviços pode agravar o quadro clínico dos pacientes, reduzindo suas chances de um tratamento eficaz e impactando diretamente sua expectativa e qualidade de vida.

A presente proposta busca assegurar que o SUS disponibilize todos os exames necessários para triagem populacional, diagnóstico e acompanhamento das doenças raras, bem como o tratamento integral desses pacientes. A iniciativa pretende corrigir desigualdades históricas no acesso à saúde, garantindo que nenhuma pessoa seja excluída por fatores como sexo, identidade de gênero, idade, raça, etnia, condição socioeconômica, orientação sexual, credo religioso ou qualquer outro marcador social de diferença.

Além disso, a implementação desse projeto fortalecerá o cumprimento dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas publicadas pelas autoridades competentes, promovendo um atendimento mais eficiente e padronizado para essas enfermidades. A adoção dessa política pública contribuirá para a redução dos custos hospitalares de longo prazo, pois permitirá diagnósticos precoces e tratamentos mais eficazes, evitando complicações graves e internações prolongadas.



O direito à saúde é um princípio constitucional, e esta proposta vem reforçar o compromisso do Estado com a promoção da dignidade humana e a proteção das populações mais vulneráveis. Dessa forma, contamos com o apoio dos Nobres Parlamentares para a aprovação deste projeto de lei, assegurando um futuro mais justo e igualitário para todos os brasileiros afetados por doenças raras.

Em face do exposto, peço o apoio dos meus nobres Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado SARGENTO PORTUGAL

