

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025
(Da Dep. Natália Bonavides)

Institui a Política Nacional de atenção à
pessoa com doença de Behçet.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral à
Pessoa com doença de Behçet e estabelece diretrizes para sua consecução.

Art. 2º A pessoa diagnosticada com doença de Behçet será
legalmente reconhecida como pessoa com deficiência, nos termos da
legislação aplicável, fazendo jus aos direitos, garantias e benefícios previstos
no ordenamento jurídico para essa condição.

Art. 3º A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com
Doença de Behçet tem como principais objetivos:

- I – garantir o acesso adequado ao cuidado integral;
- II – a redução dos impactos e danos associados à doença de
Behçet;
- III – contribuir para a melhoria da qualidade de vida das
pessoas diagnosticadas com a doença de Behçet;
- IV – reduzir a incapacidade causada pela doença de Behçet.

§ 1º Fazem parte do cuidado integral referido no inciso I do
caput deste artigo a prevenção, o rastreamento, o diagnóstico precoce, o
tratamento, o acesso gratuito a todos os medicamentos receitados pelo
profissional competente, e a reabilitação do paciente, bem como o apoio
psicológico oferecido a ele e a seus familiares.

§ 2º Os componentes do cuidado integral, referidos no § 1º
deste artigo, devem ser oferecidos de forma oportuna e gratuita, permitindo a
continuidade do cuidado.



Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com doença de Behçet observará as seguintes diretrizes:

I – a articulação intersetorial na formulação e implementação de ações e políticas públicas nas áreas da saúde, da educação e da assistência social;

II – a promoção da equidade em todas as fases do desenvolvimento humano e em todas as esferas de atuação, considerando as necessidades individuais e os determinantes sociais da saúde;

III – a atenção integral e humanizada, com garantia de acesso universal e contínuo à educação, à saúde e à assistência social, assegurando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o tratamento adequado, desde a atenção primária até os serviços de habilitação e reabilitação;

IV – construção e acompanhamento de maneira participativa e plural;

V – adoção de boas práticas em planejamento, gestão, avaliação e divulgação da política pública;

VI – visão permanente de integralidade e interdisciplinaridade;

VII – apoio à atenção primária à saúde e capacitação de todos os profissionais e serviços que a integram;

VIII – uso da medicina baseada em evidências para o estabelecimento de protocolos de tratamento, farmacológico ou não;

IX – articulação com serviços e programas já existentes;

X – garantia do uso de tecnologia em todos os níveis de ação, incluídos o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento do paciente;

XI – descentralização;

XII – oferta gratuita de terapia farmacológica.

Art. 5º São princípios e diretrizes relacionados ao tratamento do paciente com diagnóstico da doença de Behçet no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com doença de Behçet:



I – incorporação e uso de tecnologias, consideradas as recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação de tecnologias em saúde e da avaliação econômica;

II – utilização de alternativas terapêuticas mais precisas mediante indicação justificada de médico assistente, conforme os protocolos e as diretrizes do Ministério da Saúde;

III – tratamento oportuno e seguro dos pacientes diagnosticados com a doença de Behçet o mais próximo possível ao seu domicílio, observados os critérios de escala e de escopo;

IV – realização de tratamento dos casos raros ou muito raros que exijam alto nível de especialização e maior porte tecnológico em estabelecimentos de saúde de referência nacional, garantidas sua regulamentação e regulação;

V – elaboração de diretrizes para garantia de abastecimento de medicamentos essenciais, monitoramento dos fármacos e alerta do risco de falta de insumos essenciais;

VI – oferta gratuita aos medicamentos essenciais receitados para tratamento da doença.

Art. 6º O poder público manterá Cadastro Nacional de Pessoas com Doença de Behçet que incluirá um sistema de dados com capacidade de registro da confirmação do diagnóstico, bem como de todo o processo de assistência, de tratamento e de recuperação, entre outras que permitam a supervisão eficaz da execução desta Política Nacional.

Art. 7º O poder público promoverá campanhas nacionais de divulgação da doença de Behçet, buscando combater o preconceito e garantir o bem estar do portador da doença.

Art. 8º Caberá ao poder público realizar a orientação e a conscientização dos prestadores de serviços de saúde públicos e privados sobre a doença de Behçet, instruindo o profissional sobre os sintomas, tratamentos e a melhor forma de atendimento.



§ 1º As ações previstas no caput deste artigo deverão ser executadas inclusive no âmbito da Estratégia Saúde da Família e de outras políticas públicas estruturantes.

§ 2º A organização de serviços, de fluxos e de rotinas e a capacitação dos profissionais de saúde serão estabelecidas pelos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 9º O SUS apoiará a pesquisa e o desenvolvimento de tratamentos e de medicamentos para a doença de Behçet em colaboração com organismos internacionais e instituições de pesquisa, inclusive por meio do compartilhamento de dados e informações, do financiamento à pesquisa e do apoio a fundos internacionais de pesquisa e inovação direcionados ao diagnóstico e ao tratamento dessas enfermidades.

Art. 10. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto de lei institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença de Behçet, reconhecendo-a como uma condição multifacetada, crônica e rara, que afeta desde vasos sanguíneos até órgãos vitais, impõe sofrimento físico, emocional, social e econômico aos pacientes e seus familiares. Embora seja uma enfermidade de baixa prevalência, os impactos são profundos, pois acomete principalmente pessoas na faixa etária de 25 a 40 anos, período produtivo da vida

Reconhecer legalmente os diagnosticados com Behçet como pessoas com deficiência (art. 2º) é passo essencial para garantir o acesso a direitos previstos em lei, tais como prioridade em atendimento, vagas reservadas, isenções tributárias e apoio social, promovendo a inclusão e mitigando as barreiras enfrentadas no cotidiano.

Ao estabelecer a atenção integral (art. 3º e §§), o texto assegura ações que vão desde a prevenção e rastreamento até o diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação e apoio psicológico gratuito, contemplando demandas



que se estendem à família. Tais medidas são fundamentais para reduzir agravos, evitar incapacidades e melhorar a qualidade de vida.

O projeto também reforça diretrizes robustas de gestão, como a articulação intersetorial (saúde, educação e assistência social), atenção humanizada, práticas baseadas em evidência, regionalização dos serviços, uso de tecnologia e capacitação de profissionais (arts. 4º e 5º). Esse arcabouço garante que o atendimento seja oportuno, seguro e próximo da residência do paciente, com referência para casos de alta complexidade.

A criação de um Cadastro Nacional de Pessoas com Doença de Behçet (art. 6º) permitirá monitoramento epidemiológico, gestão de estoque de medicamentos, avaliação de eficácia da política e planejamento assertivo com base em dados reais. Isso fortalece o SUS como sistema governado por informações confiáveis e orientado para resultados.

Além disso, o projeto prevê campanhas de divulgação (art. 7º) e capacitação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família e demais níveis do SUS (art. 8º), o que ajuda a reduzir o preconceito, melhora a identificação precoce dos casos e aperfeiçoa o encaminhamento e o acolhimento dos pacientes.

Por fim, ao apoiar a pesquisa e desenvolvimento de tratamentos e medicamentos (art. 9º), especialmente em parceria com a comunidade científica nacional e internacional, o Estado estimula a inovação, sem dependência exclusiva de tecnologias importadas, promovendo acesso a terapias mais eficazes.

Em resumo, esta lei responde com firmeza à necessidade de amparo às pessoas com doença de Behçet, promovendo o reconhecimento de seus direitos, ampliando o acesso a cuidados de saúde integrados e de qualidade, fortalecendo o SUS, combatendo injustiças e incentivando avanços científicos, em benefício direto da população afetada e da sociedade brasileira.

Sala das sessões, em de julho de 2025.



Deputada Federal **NATÁLIA BONAVIDES**
PT/RN

Apresentação: 01/07/2025 17:39:34.050 - Mesa

PL n.3166/2025



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD255585056200>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Natália Bonavides

