CÂMARA DOS DEPUTADOS

C0055038A

PROJETO DE LEI N.º 8.188-A, DE 2014

(Do Senado Federal)

PLS nº 159/11
Ofício nº 1502/14 - SF

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relatora: DEP. CARMEN ZANOTTO).

DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE:
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:
Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:
- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

CONFERE COM O ORIGINAL AUTENTICADO

O **Congresso Nacional** decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado no último dia do mês de fevereiro.

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

Senado Federal, em 3 de dezembro de 2014.

Senador Renan Calheiros
Presidente do Senado Federal

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I – RELATÓRIO

Versa o presente projeto de lei sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras, a ser celebrado no último dia de fevereiro. O autor pretendeu, com esta iniciativa, destacar maior atenção para um grupo de doenças que, por raras, são pouco divulgadas e conhecidas.

A proposição foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC), sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões. Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DA RELATORA

As doenças classificadas como raras são as que acometem até sessenta e cinco indivíduos para cada grupo de cem mil pessoas. Elas constituem um grupo heterogêneo de mais de oito mil condições clínicas identificadas até o momento, a grande maioria de origem genética e sem tratamento efetivo. No total, somadas todas elas, estima-se que acometam cerca de treze milhões de brasileiros.

Até o início dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública.

O maior conhecimento das doenças raras somente se tornou possível após os desenvolvimentos recentes da ciência genética. Dessa forma, elas estiveram fora da vista da população e mesmo das autoridades a cargo da saúde pública até pouco tempo atrás.

O tema foi amplamente discutido nesta Casa por meio da Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras instalada em abril de 2012, com o objetivo de promover políticas de desenvolvimento de novos projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras e que convivem com elas. Uma das principais atuações da Frente foi o intercâmbio com instituições semelhantes em todas as esferas de governo e da sociedade civil.

Em 2014, pelo terceiro ano consecutivo, foi realizado um seminário para lembrar o Dia Mundial das Doenças Raras, onde foi abordado a política pública de atendimento a doenças raras bem como os cuidados e os direitos dos pacientes.

Nos dois anos anteriores também foram realizados nos dias 29 de fevereiro de 2012 e 27 de fevereiro de 2013, seminários no Auditório Nereu Ramos da Câmara dos Deputados, para a discussão do tema, com a presença de pacientes e especialistas, como a Presidente da Associação Paulista de Doenças Raras, Dr. Regina e o e Dr. José Eduardo Fogolin Passos - Coordenador Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde, que na ocasião divulgou a realização de consulta pública para o recebimento de sugestões de pessoas e entidades da sociedade civil sobre política para doenças raras a ser adotada no âmbito do Sistema único de Saúde – SUS. Somente em 2014 que o Ministério da Saúde elaborou e instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Apresentamos em 2014 o PL 7.203, de minha autoria juntamente com o deputado Maurício Quintella Lessa, a deputada Mara Gabrilli e o deputado Romário Faria agora senador, objetivando instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras. A proposição encontra-se aguardando deliberação do recurso na Mesa Diretora da Casa contra a devolução do projeto, uma vez que o mesmo teve representação nesta por meio da Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras e foi amplamente discutido com representantes da sociedade civil e entidades governamentais em seminários, audiências e consulta pública.

O reconhecimento do Dia Nacional de Doenças Raras leva à comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoas com alguma doença rara. Pois as pessoas que vivem com doenças raras e as que convivem com elas, trilham um longo caminho para serem enxergadas, pelo Estado e pela sociedade. Os

pacientes e seus familiares acabam assumindo a tarefa de conseguirem, sozinhos, as respostas das questões que lhes assolam.

A iniciativa tem o propósito de criar uma identidade específica para o Dia Nacional de Doenças Raras, visando destacar as ações que vêm sendo promovidas, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Nosso voto é, portanto, pela aprovação do Projeto de Lei nº 8.188, de 2014.

Sala da Comissão, em 16 de junho de 2015.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
Relatora

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.188/2014, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Carmen Zanotto.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Zeca Cavalcanti, Alexandre Serfiotis e Darcísio Perondi - Vice-Presidentes, Adelmo Carneiro Leão, Adelson Barreto, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carlos Gomes, Carlos Manato, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Christiane de Souza Yared, Conceição Sampaio, Diego Garcia, Dr. João, Dr. Jorge Silva, Dr. Sinval Malheiros, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Fábio Mitidieri, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Jean Wyllys, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Leandre, Mandetta, Marcelo Belinati, Marcus Pestana, Mário Heringer, Marx Beltrão , Miguel Lombardi, Misael Varella, Odorico Monteiro, Osmar Terra, Paulo Foletto, Pompeo de Mattos, Roney Nemer, Rosangela Gomes, Toninho Pinheiro, Zenaide Maia, Antônio Jácome, Carlos Andrade, Flavinho, Heitor Schuch, Raimundo Gomes de Matos, Rômulo Gouveia, Silas Câmara, Vitor Lippi e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 5 de agosto de 2015.

Deputado ANTONIO BRITO
Presidente

FIM DO DOCUMENTO