PROJETO DE LEI Nº 060 /2024
De 01 de abril de 2024

"DISPÕE SOBRE O DIREITO AO ENCAMINHAMENTO PRIORITÁRIO PARA CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICA DE PESSOAS COM SUSPEITA DE DOENÇA RARA".

Autoria: Vereador ELVIS SILVA CRUZ – ZÉ DO BODE

O PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE PARAUAPEBAS Faço saber que a Câmara Municipal por meio de seus membros aprovou e eu promulgo o seguinte Projeto de Lei:

Art. 1º Fica garantido às pessoas com suspeita de doença rara, no âmbito do Município de Parauapebas, o direito ao encaminhamento prioritário e imediato para confirmação diagnóstica dessa condição.

Parágrafo único. Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Art. 2º O exercício do direito previsto nesta Lei fica condicionado à regulamentação pelo Poder Executivo.

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

Parauapebas – Pará, 01 de Abril de 2024.

Darci José Lermen
Prefeito

Justificativa ao Projeto de Lei n° 060 /2024

De 01 de abril de 2024

Sr. Presidente,

Sras. Vereadoras,

Srs. Vereadores,

Doenças raras são aquelas que afetam um pequeno grupo de pessoas em comparação com a população em geral. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), somente 65 indivíduos a cada 100.000 pessoas padecem dessa condição.

Elas são causadas por fatores genéticos ou agentes externos, como infecções e toxinas. As doenças raras podem afetar qualquer órgão ou sistema do corpo humano e, comumente, são progressivas, ou seja, podem piorar ao longo da vida.

Dados compilados pelo Ministério da Saúde formam o seguinte panorama das doenças raras:

> *"- há cerca de 7 mil doenças raras descritas, sendo 80% de origem genética e 20% de causas infecciosas, virais ou degenerativas;*
>
> *- 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades;*
>
> *- para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação;*
>
> *- estimam-se 5 casos para cada 10 mil pessoas;*
>
> *- para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes;*
>
> *- a maioria é diagnosticada tardiamente, por volta dos 5 anos de idade;*
>
> *- 3% tem tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuam sintomas;*
>
> *- 75% ocorrem em crianças e jovens;*
>
> *- 2% tem tratamento com medicamentos órfãos (medicamentos que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos), capazes de interferir na progressão da doença."1*

Como qualquer outra doença, quanto mais precoce for o seu diagnóstico, mais eficaz será o tratamento. Identificá-la, no entanto, não é tarefa simples. Por serem pouco conhecidas, elas podem passar despercebidas, sobretudo porque seus sintomas confundem-se com os de outras doenças.

O complicado acima transcrito revela que, "para chegar ao diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 médicos diferentes", de modo que, muitas vezes as doenças raras são subdiagnosticadas ou diagnosticadas tardiamente.

É justo concluir, nesse contexto, que a presente iniciativa almeja dar concretude ao direito à saúde do paciente com suspeita de doença rara, a fim de realizar materialmente o comando contido na Constituição da República (arts. 6º, 196 e ss.).

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres Vereadores para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das sessões, 01 de Abril de 2024

ASSINADO DIGITALMENTE
ELVIS SILVA CRUZ
A conformidade com a assinatura pode ser verificada em:
http://serpro.gov.br/assinador-digital
SERPRO

ELVIS SILVA CRUZ
ZÉ DO BODE
Vereador