

Projeto de Lei Nº 364, DE 2024

Reconhece a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica a pessoa com doença rara reconhecida como pessoa com deficiência, para fins da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do Estado de São Paulo.

Artigo 2º - Para os fins desta Lei e em consonância com os objetivos da legislação vigente, o Governo do Estado de São Paulo deverá em consonância com as unidades de saúde:

I – Apoiar as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) promovidas por meio da Portaria GM/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;

II – Ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS, garantindo às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades;

III – Irá qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Parágrafo Único: Para o cumprimento do disposto neste artigo, poderão ser firmados convênios e parcerias.

Artigo 3º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.?

JUSTIFICATIVA

A Presente proposta vai ao encontro da atuação do Parlamento Paulista, que nas últimas décadas aprovou leis de proteção social para camadas vulneráveis da população, como idosos, crianças e adolescentes e pessoas com deficiência.

Pela dedução dos princípios inscritos na Constituição Federal, pode-se inferir, com toda a segurança, que pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras gozam de direitos especiais, que compensem suas peculiaridades.

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade.

Desde de 2014 o Ministério da Saúde promove a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Trazer o reconhecimento da equiparação do termo “doenças raras” a uma deficiência para fins de fricção de direitos, é um passo muito importante para garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações deste parlamento em relação às pessoas com doenças raras.

Além disso, o projeto considera a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial.

O Ministério da Saúde disponibiliza desde 2014 normas para habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, propiciando a possibilidade de habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde com a instituição de incentivos financeiros de custeio.

Nos termos da própria Portaria GM/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, designam-se por doenças raras, aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade. Existem também doenças frequentes que têm variantes raras. Atualmente são conhecidas seis a sete mil doenças e regularmente são descritas novas doenças na literatura médica. O número de doenças raras depende do grau de especificidade usado quando se classifica as diferentes entidades/patologia. Até ao momento, no campo da medicina, uma doença foi definida como uma alteração do estado de saúde, apresentando-se como um padrão único de sintomas com um único tratamento.

Enquanto a maioria das doenças genéticas são raras, nem todas as doenças raras são causadas por alterações genéticas. Existem por exemplo doenças infecciosas muito raras, bem como doenças auto-imunes e cânceros raros. Até ao momento para muitas doenças raras, a causa permanece ainda desconhecida.

As doenças raras são doenças crônicas e progressivas graves, muitas vezes com risco de vida. Para muitas doenças raras, os sintomas podem ser observados ao nascimento ou durante a infância, como é o caso da atrofia muscular espinhal proximal, neurofibromatose, osteogénese imperfeita, condrodisplasias ou síndrome de Rett, por exemplo. No entanto, mais de 50% das doenças raras manifestam-se na idade adulta, como é o caso das doenças de Huntington, Crohn e Charcot-Marie-Tooth, da esclerose lateral amiotrófica, do sarcoma de Kaposi ou do cancro da tireóide.

O campo das doenças raras sofre de um défice de conhecimentos médicos e científicos. Postas de parte durante muitos anos por médicos, cientistas e políticos não estavam conscientes das doenças raras e até muito recentemente não existiam programas políticos e de investigação científica no campo das doenças raras. Embora não haja um tratamento específico para muitas delas, a existência de cuidados adequados pode melhorar a qualidade e a esperança de vida dos doentes afetados e prolongar a sua esperança de vida. Têm sido feitos progressos fantásticos em algumas doenças, o que indica que não é tempo de desistir, mas sim de intensificar o esforço na investigação e na solidariedade social.

Os doentes afetados por estas doenças enfrentam dificuldades semelhantes na sua procura por um diagnóstico, informação relevante e orientação adequada para profissionais qualificados. Questões específicas são igualmente levantadas no acesso a cuidados de saúde de qualidade, apoio geral social e médico, ligação efetiva entre os hospitais e centros de saúde, bem como na integração profissional e social e na independência.

As pessoas afetadas por doenças raras estão mais vulneráveis do ponto de vista psicológico, social, económico e cultural. Estas dificuldades poderiam ser superadas pela existência de legislação adequada. Devido à falta de conhecimentos científicos e médicos eficazes, muitos doentes não são diagnosticados. As suas doenças permanecem por identificar. Estas pessoas são as que têm mais dificuldades em receber apoio apropriado.

Para todas as doenças raras, a ciência consegue fornecer algumas respostas. Centenas de doenças raras podem agora ser diagnosticadas através de um simples teste biológico. O conhecimento da história natural destas doenças é otimizado pela criação de registos para algumas delas. Os investigadores estão cada vez mais a trabalhar através de redes, de forma a partilharem os resultados da sua investigação e avançando mais eficientemente.

Portanto, como a proposta visa a dar atenção às pessoas com doenças raras, considerando-as pessoas com deficiência e lhes proporcionando a inclusão social, e devido à sua importância, conto com a aprovação deste Projeto de Lei.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 21/5/2024.

André Bueno - PL

