



P 50490/2021

**PROJETO DE LEI Nº. 13.604**

*(Paulo Sergio Martins)*

Determina, aos estabelecimentos de saúde que especifica, notificação de casos suspeitos ou confirmados de doenças raras e genéticas.

**Art. 1º.** As unidades básicas de saúde, os hospitais públicos e particulares e os consultórios médicos notificarão ao órgão público competente todos os casos suspeitos ou confirmados de pessoas com diagnóstico de doenças raras e genéticas.

**Parágrafo único.** Para os fins desta lei, considera-se também como doença genética a fibromialgia.

**Art. 2º.** Os estabelecimentos e os profissionais de saúde que descumprirem esta lei estarão sujeitos às mesmas sanções impostas aos que deixam de informar ao órgão responsável os casos de doenças e agravos à saúde, objetos de notificação compulsória.

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

**Justificativa**

O presente projeto de lei tem por escopo determinar a notificação de casos suspeitos ou confirmados de pessoas com diagnóstico de doenças raras e genéticas.

Segundo o Ministério da Saúde, acredita-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Estimativas dão conta de que, somente no Brasil, aproximadamente 13 milhões de pessoas sofram de alguma enfermidade do tipo.

Os sintomas, que podem variar de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição, são fatais para grande parte dos pacientes, que são majoritariamente crianças.

Cerca de 30% dos pacientes com doenças raras morrem antes de completar cinco anos de idade, conforme dados do Ministério da Saúde.



(PL nº 13.604 - fl. 2)

Hoje, infelizmente, o número de pessoas acometidas por essas doenças é desconhecido, impossibilitando que a Prefeitura inicie uma política pública de apoio aos doentes e a seus familiares.

Sendo assim, busco o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste importante projeto de lei.

Sala das Sessões, 01/12/2021.

**PAULO SERGIO MARTINS**  
*“Paulo Sergio – Delegado”*