



PROJETO DE LEI Nº 14268/2023

(Paulo Sergio Martins)

Prevê prioridade para a confirmação diagnóstica de pessoas com suspeita de doença rara.

Art. 1º. O usuário dos serviços de saúde com suspeita de diagnóstico de doença rara terá encaminhamento prioritário e imediato para confirmação da condição.

Parágrafo único. Para fins desta lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos.

Art. 2º. O Poder Executivo regulamentará esta lei.

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

Justificativa

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 (sessenta e cinco) indivíduos a cada 100.000 (cem mil) pessoas padecem dessa condição.

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, em alguns casos para chegar a um diagnóstico, um paciente chega a consultar até 10 (dez) médicos diferentes, de modo que, muitas vezes as doenças raras são diagnosticadas tardiamente.

Conto, pois, com o apoio dos nobres Pares.

PAULO SERGIO MARTINS
Paulo Sergio - Delegado

