



**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**

