



PROJETO DE LEI N. 207 DE 17 DE 12 2013.

PL para aprovação
17-12-2013
Poder Legislativo

“Estabelece diretrizes para a promoção da educação às doenças raras e genéticas do Estado e dá outras providências.”

O GOVERNO DO ESTADO DO ACRE

FAÇO SABER que a Assembleia Legislativa do Estado do Acre decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

I - combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas;

II - estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas a doenças raras e genéticas;

III - divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras e genéticas;

IV - articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras e genéticas, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V - integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e genéticas e orientação dos familiares;

VI - controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.



Art. 2º Fica instituído o dia 28 de fevereiro como “Dia Estadual de Atenção às Doenças Raras”, a ser realizada anualmente na última semana de fevereiro.

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

Sala das Sessões “**Deputado Francisco Cartaxo**”,

17 de dezembro de 2013



Deputado **Eber Machado**

PSDC



JUSTIFICATIVA

Existem diversas doenças passíveis de transmissão por via hereditária. Algumas demoram anos para se manifestar, outras podem provocar a morte até poucos dias após o nascimento. As doenças genéticas mais comuns são: o câncer de mama, a síndrome de Down, a anemia falciforme, a hemofilia A, a hipertensão arterial, etc.

Assim como as doenças genéticas, as doenças raras precisam de muita atenção por parte da população e das autoridades públicas. Das mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto. Segundo o Portal Brasil, são doenças raras atendidas pelo SUS: ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística - manifestações pulmonares e insuficiência pancreática, *miastenia gravis*, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson e *osteogenesis imperfecta*.

“No dia 29 de fevereiro é celebrado o Dia Mundial das Doenças Raras, chamando a atenção da população e dos profissionais de saúde sobre a falta de recursos para o diagnóstico e tratamento de doenças que a maioria das pessoas não conhece”. É também um alerta dos pacientes para a falta de médicos, hospitais, laboratórios especializados e principalmente o alto custo dos tratamentos.

A maioria dos medicamentos destinados a esse tipo de enfermidade precisam ser importados. No Brasil não existe fabricação nem estoque. O Ministério da Saúde, em 2011, recebeu 433 notificações, através de ação judicial, para compra de medicação destinada a pessoas com doenças raras, e desembolsou R\$ 167 milhões para que essas pessoas tivessem acesso ao tratamento.

O Ministério da Saúde acrescenta que a grande questão é o desconhecimento de qual a alteração genética que causa cada tipo de doença, e que, enquanto não existem tratamentos eficazes, os enfermos utilizam a medicação somente para amenizar os sintomas.



Pelo SUS existem protocolos de orientação sobre a recomendação de remédios e exames específicos para 18 tipos de doenças raras. "Hoje, apenas 80 hospitais são preparados para consultas em genética clínica, sendo que os gastos com exames laboratoriais passam dos R\$ 4 milhões por ano."

(<http://www.ibacbrasil.com/noticias/enfermagem/doencas-raras-um-diagnostico-desconhecido>)

Temos a expectativa de contribuir para o combate ao preconceito e a promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras e genéticas, por meio de estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiências a respeito, inclusive instituindo o dia de atenção especial às doenças raras e genéticas e também a semana estadual com o mesmo objetivo.

A intenção não é comemorar, mas conscientizar a sociedade e as autoridades para o conhecimento dessas doenças, em sua maioria grave, incuráveis, crônicas e quase sempre degenerativas e progressivas. Por isso apresentamos este projeto de lei e esperamos o apoio de nossos nobres pares para sua aprovação.

A matéria se insere no domínio de competência legislativa estadual, a teor do disposto no art. 24, XII, da norma constitucional, segundo o qual compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre previdência social, proteção e defesa da saúde. A competência material sobre assuntos de saúde, além disso, é comum entre as três esferas de governo.

Sala das Sessões “Deputado Francisco Cartaxo”,

17 de dezembro de 2013

Deputado Eber Machado

PSDC