



Protocolo:
Processo:
Projeto:

Tipo: Projeto de Lei
Autor: Deputado Lucas de Lima

Estabelece a prioridade para a tramitação de processos onde o interessado é pessoa com doença rara.

Art. 1º Estabelece que terão preferência de tramitação, nos órgãos da Administração Pública Estadual, os procedimentos administrativos em que figurem como parte ou interessada pessoa com doença rara, atestada por laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde ou baseado em qualquer outro meio de prova apresentado para fundamentar o requerimento de prioridade, ou sem um diagnóstico definitivo, havendo fundados indícios de sua existência.

Art. 2º Considera-se doença rara, aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, conforme determinação da OMS.

Parágrafo único: Elencadas pela OMS como doença rara, temos: As síndromes e as geralmente crônicas e progressivas em geral, degenerativas e até incapacitantes, entre elas, esclerose múltipla, doença de Crohn, fibrose cística, hiperidrose, encefalite, doença de Addison, osteogenese imperfeita, hipopituitarismo, mucopolissacaridose, neuromelite optica, síndrome de Guillain baré, doença de hodgkin, anemia de Fanconi, demência vascular, angioderma hereditário.

Art. 3º Os processos de que trata esta lei, deverão ser identificados através de fita adesiva, carimbo ou equivalente, com os dizeres " TRAMITAÇÃO PREFERENCIAL - IDOSO - PESSOA COM DEFICIÊNCIA - PESSOA COM DOENÇA RARA OU EM TRATAMENTO DE GRAVE ENFERMIDADE".

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário das deliberações, 23 de abril de 2024.

LUCAS DE LIMA

Deputado Estadual-PDT

3ºSecretario/ALMS

JUSTIFICATIVA

Justifica-se a proposição deste Projeto de Lei, diante da necessidade de priorizar todos os procedimentos envolvendo pessoas com doenças raras, onde o tempo é fundamental para garantir a vida e o tratamento em tempo hábil; Cabe destacar que na ausência de protocolos clínicos ou diretrizes terapêuticas, na maioria das vezes, há necessidade de recorrer ao Judiciário para a tutela do direito à saúde. A maioria das doenças raras são degenerativas e o tratamento precoce evita sequelas irreversíveis ou mesmo o óbito.

Não se trata aqui de medicamentos ou tratamentos com eficácia duvidosa ou sem fase de pesquisa, mas de tratamentos que podem salvar vidas ou evitar sequelas irreversíveis às pessoas.

A Lei Federal nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, preocupou-se com o tempo no tratamento da neoplasia, justamente porque o diagnóstico precoce e o rápido inícios das terapias de cura podem efetivamente salvar vidas. Da mesma forma, o tempo é crucial para as pessoas com doenças raras.

Lembramos aqui o caso da jornalista Larissa Carvalho, cuja criança diagnosticada com doença rara, não podia receber o leite materno. Diante da demora na descoberta da doença, a criança teve sequelas irreversíveis. Essa mãe fez parte da luta da ampliação do teste do pezinho, que teria, na época, impedido a progressão da doença do filho. Desta feita, contamos com o apoio dos presentes pares para a tramitação do presente Projeto de Lei.