

# PODER LEGISLATIVO



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 610/2023

AUTORES:DEPUTADA LUCIANA RAFAGNIN

EMENTA:

DISPÕE SOBRE A REALIZAÇÃO DE AÇÕES DE CAPACITAÇÃO PARA AUXÍLIO IMEDIATO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO FEVEREIRO LILÁS.



# ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

## PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 610/2023

Dispõe sobre a realização de ações de capacitação para auxílio imediato de crianças com doenças raras no âmbito do Fevereiro Lilás.

**Art. 1º** O Poder Público tem a responsabilidade de promover, junto aos profissionais das áreas de saúde, educação, assistência social e a comunidade interessada, ações de capacitação para auxílio imediato de crianças com doenças raras.

Parágrafo único: para fins de aplicação desta lei entende-se por doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, perfazendo 1,3 (uma vírgula três) pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos, nos termos do art. 2º da Lei Estadual 18.596 de 23 de outubro de 2015.

**Art. 2º** As ações de capacitação para auxílio imediato de crianças com doenças raras têm como objetivo a difusão de técnicas de primeiros socorros nas situações especificadas, assim como a qualificação especializada para os profissionais da área de saúde.

**Art. 3º** As ações de capacitação previstas nesta lei passam a integrar as atividades desenvolvidas no âmbito do Fevereiro Lilás instituído pela Lei Estadual 18.646 de 10 de dezembro de 2015.

Parágrafo único: para alcançar o objetivo o Poder Público promoverá atividades formativas, seminários, palestras, campanhas, materiais informativos, físicos e digitais sobre o tema.

**Art. 4º** Serão oferecidas ações de capacitação no âmbito das atividades do Fevereiro Lilás:

§1º Para os profissionais da área de saúde a fim de promover a qualificação técnica e especializada para o atendimento de crianças com doenças raras, sobre:

I – o número de crianças em atendimento médico e farmacêutico, conforme os dados levantados pela Secretaria de Saúde do Estado do Paraná (SESA);

II – os medicamentos e tratamentos disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) para crianças com doenças raras;

III – outros temas relevantes ao atendimento de crianças com doenças raras.

§2º Para os profissionais da área de educação, assistência social e a comunidade interessada sobre:

I – técnicas de primeiros socorros para situações que necessitem o suporte básico e imediato a fim de manter os sinais vitais da criança;

II – serviços fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no atendimento de crianças com doenças raras;

III – conscientização acerca das doenças raras;



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

IV – temas levantados pelos profissionais da área de educação, assistência social e comunidade interessada.

§3º Para os profissionais da área de assistência social, será ofertada capacitação especializada para o cadastramento de pessoas no Sistema web para Notificação de Síndromes e Doenças Raras do Paraná (SIDORA).

**Art. 5º** Os sites e redes sociais oficiais da Secretaria Estadual de Educação do Estado do Paraná (SEED), da Secretaria da Saúde do Estado do Paraná (SESA) e da Secretaria do Desenvolvimento Social e Família (SEDEF), manterão disponíveis informações sobre a Caderneta do Raro documento elaborado pelo Ministério da Saúde, ou equivalente em caso de mudança legislativa.

**Art. 6º** As despesas para a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias incluídas pelo Poder Executivo.

**Art. 7º** Esta Lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a data de sua publicação.

Curitiba, 01 de agosto de 2023.

**Luciana Rafagnin**

Deputada Estadual

### JUSTIFICATIVA

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) são consideradas doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil e se caracterizam por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de doença para doença, assim como podem diferir entre as pessoas afetadas pela mesma condição.

As pessoas com doenças raras podem demorar anos até receberem o diagnóstico correto. Segundo a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)<sup>1</sup> o diagnóstico e acompanhamento de uma doença rara enfrenta diversas dificuldades, por serem condições que acometem poucas pessoas na população, e ainda não possuem fluxos e encaminhamentos bem estabelecidos no sistema de saúde, assim como tem poucos profissionais especializados. Diante disso a difusão de informações e a capacitação dos profissionais são fundamentais para a atenção integral das crianças com doenças raras, conforme preconiza a Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 do Ministério da Saúde, destacamos:

Art. 6º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é constituída a partir dos seguintes princípios:



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional;

Ademais, cabe ressaltar que é responsabilidade comum dos Estados Federados a garantia da formação e da qualificação dos profissionais da saúde acerca das doenças raras, permitindo a atualização permanente sobre o tema.

A presente proposta se destina a capacitação para auxílio imediato às crianças com doenças raras, visto que dados apontam ser na fase da infância que a maioria dos diagnósticos são confirmados. A FIOCRUZ aponta que três em cada quatro doenças raras se manifestam durante a infância. A capacitação prevista no projeto busca preparar profissionais e comunidade para que possam agir em situações de emergência na qual são acometidas crianças com doenças raras, como os casos de crises convulsivas, paradas respiratórias e outros que possam comprometer os sinais vitais. Com a capacitação em primeiros socorros possibilitará uma ação imediata até que o atendimento com Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), ou outro serviço de urgência chegue até o local.

Assim, neste cenário, a proposição destacou os principais profissionais que tem contato com as crianças com doenças raras, como os profissionais de saúde que fazem o acompanhamento dos tratamentos médicos. Os profissionais da educação que estão junto às crianças durante todo o período das aulas, podendo chegar até nove horas diárias no caso do ensino integral. Assim como os profissionais da área da assistência social que realizam atendimento das famílias em situação de vulnerabilidade, e são agentes com capacidade de difundir os aprendizados obtidos na capacitação, possibilitando que informações acerca do diagnóstico, tratamento adequado e dos serviços públicos alcancem um maior número de pessoas.

Do mesmo modo que estas áreas são as previstas na “Caderneta do Raro”<sup>2</sup>, documento elaborado pelo Ministério da Saúde que busca manter o registro de todas as informações sobre o atendimento ao raro nos serviços de saúde, de educação e de assistência social para acompanhamento durante toda a vida.

Justificada a relevância e o impacto positivo do projeto de lei, oportunamente citamos que a iniciativa é constitucional e legal, sendo competência dos deputados e deputadas estaduais sua iniciativa conforme o art. 65 da Constituição Estadual que estabelece:

Art. 65 – A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Presidente do Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

Ademais, o projeto trata de matéria de defesa da saúde, com competência concorrente com a União, nos termos do Art. 24 da Constituição Federal “*Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: XII — previdência social, proteção e defesa da saúde;*”.

Diante do exposto apresenta-se o presente projeto para o qual pedimos apoio.



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

1 Informações disponíveis em <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/principais-questoes-sobre-diagnostico-de-doencas-raras-o-que-precisamos-saber/>

2 Documentos disponível em [https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educucomunicacao-em-doencas-raras/caderneta-do-raro/arquivos/caderneta-doencas-raras\\_24-02-2022-2.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educucomunicacao-em-doencas-raras/caderneta-do-raro/arquivos/caderneta-doencas-raras_24-02-2022-2.pdf) acesso 37 de jul.23.



**DEPUTADA LUCIANA RAFAGNIN**

Documento assinado eletronicamente em 01/08/2023, às 13:51, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **610** e o código CRC **1B6D9D0F8C9C1AF**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 11045/2023

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 01 de agosto de 2023** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 610/2023**.

Curitiba, 2 de agosto de 2023.

**Camila Brunetta**  
**Mat. 20.373**



---

**CAMILA BRUNETTA SILVA**

Documento assinado eletronicamente em 02/08/2023, às 10:31, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **11045** e o código CRC **1C6D9D0A9A8A3FC**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

### INFORMAÇÃO Nº 11110/2023

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 03 de agosto de 2023.

**Danielle Requião**  
**Mat. 20.626**



**DANIELLE REQUIAO**

Documento assinado eletronicamente em 03/08/2023, às 10:23, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **11110** e o código CRC **1D6C9E1E0B6D8BE**



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 7098/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

**Dylliardi Alessi**  
Diretor Legislativo



**DYLLIARDI ALESSI**

Documento assinado eletronicamente em 03/08/2023, às 17:08, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **7098** e o código CRC **1D6E9B1E0F7C5BF**