

PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2024.

*Estabelece prazo máximo para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista no âmbito do Estado de Goiás.*

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

**Art. 1º** - Fica estabelecido o prazo máximo de 90 (noventa) dias para que o paciente, encaminhado da Atenção Básica de Saúde com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista na rede de saúde pública do Estado de Goiás.

Parágrafo unico - Entende-se por doença rara a doença que afeta um número limitado de pessoas entre a população total, definido como menos de uma em cada duas mil, e que compromete a qualidade de vida e pode causar deficiências.

**Art. 2º** - Esta lei sera regulamentada pelo pelo Poder executivo, para sua efetiva aplicação.

**Art. 3º** - Esta Lei entra em vigor na data da publicação.

SALA DAS SESSÕES, \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ 2023

---

**GUSTAVO SEBBA**  
Deputado Estadual  
PSDB



## JUSTIFICATIVA

Estima-se que, no Brasil, entre 13 a 15 milhões de pessoas sejam portadoras de doenças raras - o que corresponderia a cerca de 6,07% a 7% do total da população. Diante dessa realidade, propomos a presente matéria que trata do estabelecimento do prazo máximo para o atendimento de pacientes com suspeita de doença rara por especialistas na rede de saúde pública do Estado.

É relevante ressaltar que o período entre o surgimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico, bem como o início das intervenções necessárias, é consideravelmente longo. Atualmente, o tempo médio para diagnóstico é excessivamente prolongado. Dados indicam que o intervalo médio, desde o aparecimento dos sintomas até o diagnóstico de uma doença rara, ultrapassa 5 anos.

Essa demora compromete substancialmente a qualidade de vida dos pacientes e pode dificultar o acesso a tratamentos eficazes nos estágios iniciais da doença. Além disso, o tratamento precoce pode reduzir hospitalizações, o uso de medicamentos a longo prazo e outros procedimentos médicos mais complexos e dispendiosos.

É imperativo também alinhar nossa abordagem com as melhores práticas internacionais. Vários países já implementaram medidas similares, estabelecendo prazos para o diagnóstico e tratamento de doenças raras. O projeto em análise busca harmonizar nosso estado com as melhores práticas já adotadas na saúde pública, visando melhorar o cuidado com os pacientes portadores de doenças raras.

Diante do exposto, solicitamos aos nossos colegas legisladores a aprovação deste projeto, que visa promover um atendimento mais ágil e eficiente aos pacientes com suspeita de doenças raras no Estado da de Goiás

SALA DAS SESSÕES, \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ 2023

---

**GUSTAVO SEBBA**  
Deputado Estadual  
PSDB



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100390032003600340038003A005000

Assinado eletronicamente por **GUSTAVO KOPPAN FAIAD SEBBA** em 10/04/2024 13:39

Checksum: **B3D191B4341302068E2F7A7B6711456E4FF9DAAF50ADD127F0A238957CB3A5C7**



---

Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>  
com o identificador 32003100390032003600340038003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.