ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
CASA DE EPITÁCIO PESSOA
GABINETE DO DEPUTADO DELEGADO WALLBER VIRGOLINO

PROJETO DE LEI Nº 389 /2019.
AUTOR: Deputado Delegado Wallber Virgolino

Determina o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras na rede de saúde pública e privada do Estado da Paraíba e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Os hospitais, clínicas, postos de saúde e estabelecimentos similares da rede pública e privada de saúde do Estado da Paraíba ficam obrigados a oferecer atendimento prioritário às pessoas portadoras de doenças raras para a realização de cirurgias, agendamento de exames ou consultas, diagnósticos, perícias médicas e fornecimento de medicação.

Parágrafo único. São consideradas doenças raras aquelas previstas nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), bem como aquelas que não contam com protocolos próprios, mas não estão inseridas como doenças comuns.

Art. 2º O paciente ou usuário dos serviços de saúde deve comprovar ser portador de doença rara mediante apresentação de laudo ou documento médico.

Art. 3º O descumprimento do disposto nesta Lei sujeitará às sanções cíveis e criminais, sem prejuízo das demais penas cabíveis previstas em lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, em 24 de abril de 2019.

Delegado Wallber Virgolino
Deputado Estadual

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
ASSESSORIA DO PLENÁRIO
ESTADO DA PARAÍBA

JUSTIFICATIVA

A região Nordeste lidera em número de pessoas portadoras de doenças raras no Brasil e a Paraíba possui o maior número de registros de mucopolissacaridose (MPS), por exemplo.A MPS manifesta-se por intermédio de uma relação consanguínea, a qual favorece a propagação de mutações patogênicas, ou seja, a sua causa se dá pelo grande número de casamento entre parentes.

No Brasil, a incidência desse tipo de doença rara apresenta-se em uma proporção de 1 caso para cada 450 mil habitantes, já em solo paraibano essa proporção ocorre de 1 caso para cada 5 mil habitantes. Até janeiro de 2019, a maior concentração de manifestação dessa doença na Paraíba está na região do Cariri, com 52 confirmações e 1 em diagnóstico.

Uma das formas de diagnóstico é através do teste do pezinho, em que quanto mais cedo houver o conhecimento acerca da doença, melhor a chance de tratamento. No Brasil, esse teste contempla seis tipos de doenças raras, porém, na Paraíba são contemplados apenas três, segundo a geneticista Paula Frassinetti e, ainda assim, não detecta a mucopolissacaridose.

Além disso, existem outros tipos de doenças raras na Paraíba, em que essas enfermidades atingem 1 a cada 74 mil habitantes. Dados da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (INTERFARMA) revelam que 95% dos pacientes de doenças raras não possuem tratamento e demandam serviços especializados de reabilitação. Os outros 3% contam com tratamentos já estabelecidos para outras doenças, que ajudam a atenuar os sintomas. Cerca de 75% dessas doenças se manifesta no início da vida e afeta, sobretudo, crianças de até 5 anos de idade. E muitos morrem antes de completar 18 anos de idade.

Portanto, o presente Projeto de Lei visa minimizar o sofrimento das pessoas portadoras de doenças raras, posto que além de todo infortúnio de suportar uma

enfermidade, quase sempre incurável,ainda tem que peregrinar para ter tratamento adequado.

Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, em 23 de abril de 2019.

Delegado Wallber Virgolino
Deputado Estadual