

**Projeto aprovado ainda será analisado por outras duas comissões da Câmara dos Deputados**

A Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados aprovou proposta que cria o Estatuto da Pessoa com Doença Rara, com o objetivo de assegurar direitos e garantias fundamentais, combater preconceitos e melhorar a saúde e a qualidade da vida dessas pessoas.

A proposta considera a doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, conforme o critério da prevalência recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Pela proposta, essas pessoas têm os mesmos direitos previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência.

O texto aprovado é um substitutivo da relatora, deputada Rosângela Moro (União-SP), ao [Projeto de Lei 4058/23](#), do deputado licenciado Marcelo Lima (SP). O parecer faz algumas mudanças no texto original, entre elas a que retira as doenças crônicas do mesmo estatuto destinado às doenças raras.

Nesse ponto, a relatora observa que, diferentemente das doenças raras que são definidas pelo critério de prevalência, as doenças crônicas apresentam múltiplas causas e são tratadas com mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo.

"Para que ambas tenham a atenção e cuidado devidamente estabelecidas em normativas, é mais apropriado que as políticas referentes às doenças crônicas complexas, e raras, sejam trabalhadas de forma autônoma e separadas em estatutos próprios", defendeu Rosângela Moro.

O texto traz clara a proibição às operadoras de planos e seguros privados de saúde de fazer distinção de pessoas com doença rara, inclusive por meio de cobrança de valores diferenciados.

A versão aprovada também proíbe que o empregador exija teste que comprove a existência ou predisposição para doença genética em candidatos a vaga de emprego.

Além disso, o parecer altera a legislação para incluir as pessoas com doenças raras na lista de prioridade de atendimento, a qual inclui gestantes, lactantes, pessoas com crianças de colo, entre outras.

**SUS**

O relatório determina ações de prevenção a doenças raras no âmbito da saúde materno-infantil do Sistema Único de Saúde (SUS).

Com isso, a rede pública deve adotar ações preventivas, como o aconselhamento genético, a triagem de gestantes de alto risco; o acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, de forma humanizada, bem como o início precoce do tratamento nos casos em que sua demora pode causar sequelas físicas e neurológicas irreversíveis.

**Cadastro eletrônico**

O parecer também prevê a criação do Cadastro Nacional de Pessoas com Doenças Raras (CadRaras) - um registro eletrônico que vai permitir a identificação e a classificação socioeconômica da pessoa com doença rara, bem como das barreiras que impedem a realização de seus direitos.

Os dados do cadastro apenas poderão ser usados para formulação e avaliação de políticas públicas, além da realização de estudos e pesquisas.

**Tramitação**

A proposta será analisada de forma conclusiva pelas comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

**Fonte:** Agência Câmara de Notícias, em 17.01.2024