

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 40, DE 2015

Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

O **CONGRESSO NACIONAL** decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia 29 de fevereiro como o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

Parágrafo único. À exceção de anos bissextos, a data a que se refere o caput fica estabelecida para o dia 28 de fevereiro de cada ano.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

De modo geral, doenças raras são aquelas que ocorrem com pouca frequência ou raramente na população em geral. Analisando-se os vários conceitos adotados no mundo, é possível situar as doenças raras na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes.

Até o início dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública.

O reconhecimento do Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras leva à comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoa com alguma doença rara.

Somente pelo esforço conjunto e integrado pode ser possível atender os pacientes e suas famílias. As ações que vêm sendo promovidas possuem grande foco na sensibilização e comunicação de uma realidade que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (1,3 para cada 2 mil pessoas).

Trazendo as estatísticas para nossa realidade e considerando o censo de 2010 são 13 a 16 milhões de famílias brasileiras que sofrem com as restrições impostas pelas doenças raras. Estima-se que hoje existam entre 5000 e 8000 doenças raras distintas, afetando entre 6% e 8% da população total, noutras palavras, entre 24 e 36 milhões de pessoas na Comunidade Europeia - equivalente à população conjunta da Holanda, Bélgica e Luxemburgo.

As pessoas que vivem com doenças raras e as que convivem com elas, trilham um longo caminho para serem enxergadas, pelo Estado e pela sociedade. Os pacientes e seus familiares acabam assumindo a tarefa de conseguirem, sozinhos, as respostas das questões que lhes assolam.

Nossa iniciativa tem o propósito de criar uma identidade específica para o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

A criação dessa identidade visa destacar as ações que vêm sendo promovidas, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Esperamos, assim, poder contar com o valioso apoio dos nobres Pares em favor de sua aprovação nesta Casa.

Sala das Sessões,

Senador **ROMÁRIO**

(À Comissão de Educação, Cultura e Esporte; em decisão terminativa)

Publicado no **DSF**, de 25/2/2015