



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

### Projeto de Lei n° 1728/2023

Processo Número: **38965/2023** | Data do Protocolo: 14/12/2023 19:10:03

Autoria: **Tomé Abduch**

Assinaturas Indicadas:

Ementa: **Estabelece prazo máximo para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista - Lei Anthony Daher.**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 3100320030003200300031003A004300, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



## Projeto de Lei

*Estabelece prazo máximo para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista - Lei Anthony Daher.*

### **A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:**

**Artigo 1º** - Esta lei, denominada “Lei Anthony Daher”, estabelece o prazo máximo de 60 (sessenta) dias para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista na rede de saúde pública e privada do estado.

**Artigo 2º** - O não cumprimento do prazo estipulado nesta lei sujeitará o infrator às penalidades previstas em regulamentação específica a ser estabelecida pela Secretaria de Estado da Saúde.

**Artigo 3º** - O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias.

**Artigo 4º** - A rede pública e privada de saúde terá o prazo máximo de 120 (cento e vinte) dias para adaptar-se às exigências da presente lei.

**Artigo 5º** - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

### **JUSTIFICATIVA**

Tomando por base os dados mais recentes da mostra do Censo 2022, estima-se que a população brasileira seja de 207,8 milhões de habitantes. E, desta população, estima-se que, de 13 a 15 milhões de pessoas, são portadoras de doenças raras em nosso País – o que equivaleria a cerca de 6,07% a 7,00% do total.

Levando-se em consideração que o Estado de São Paulo é o mais populoso do Brasil, com aproximadamente 22% da população brasileira (45.716.000 indivíduos), podemos estimar, por simetria, que o número de pessoas com doenças raras no Estado de São Paulo seja algo em torno a 2.774.961 e 3.200.120 indivíduos – o que é significativamente representativo.

O direito à vida com dignidade é inquestionável, sendo dever do Estado proporcionar as condições necessárias para tanto. Sob tal aspecto, a legislação precisa avançar, assegurando promoção social e a proteção especial às pessoas portadoras de doenças raras.

É preciso que o Poder Público tenha um olhar verdadeiramente humano, sempre atento à criação de um modelo de gestão democrática, ética, participativa e politicamente comprometida com a realização de campanhas de prevenção, tratamento e efetiva melhoria na qualidade de vida de todos.

Importa destacar que o tempo entre a apresentação dos primeiros sinais e o diagnóstico, além do início das intervenções necessárias está distante do adequado. Atualmente, o tempo médio de diagnóstico é demasiadamente prolongado. Dados indicam que o tempo médio, desde o início dos





sintomas até o diagnóstico de uma doença rara, é superior a 5 anos chegando, em alguns casos, a 20 anos. Essa demora compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e pode impedir o acesso a tratamentos eficazes em estágios iniciais da doença.

Referida demora tem impacto direto na saúde pediátrica uma vez que cerca de 75% das doenças raras afetam pacientes na infância. Por essa razão, o diagnóstico e tratamento precoces são cruciais, considerando que aproximadamente 30% desses pacientes não sobrevivem aos 5 anos de idade. A rapidez no diagnóstico e no início do tratamento pode ser decisiva para a sobrevida e qualidade de vida dessas crianças.

A demora no diagnóstico e tratamento adequado das doenças raras acarreta, ainda, sobrecarga para o Sistema de Saúde gerando custos adicionais significativos para o sistema.

O tratamento precoce pode reduzir hospitalizações, uso de medicamentos em longo prazo e outros procedimentos médicos mais complexos e custosos.

O acesso rápido a um diagnóstico preciso e ao tratamento adequado é um direito fundamental dos pacientes. Garantir esse acesso é parte do compromisso do sistema de saúde com a prestação de cuidados de qualidade e respeito à dignidade dos pacientes.

Ademais, a equidade no acesso à saúde faz com que pacientes, em diferentes regiões do estado, deixem de enfrentar desigualdades no acesso a serviços especializados, que, atualmente, resulta em disparidades no diagnóstico e tratamento de doenças raras.

A implementação de uma legislação específica para doenças raras eleva a conscientização sobre as condições peculiares dos pacientes com doença rara, incentivando pesquisas, formação de especialistas e investimentos em tratamentos e diagnósticos inovadores.

Outrossim, é necessário que haja alinhamento com as melhores práticas internacionais. Diversos países já adotaram medidas semelhantes, estabelecendo prazos para o diagnóstico e tratamento de doenças raras. O projeto em análise alinha o estado de São Paulo com as melhores medidas já adotadas em saúde pública, no cuidado com pacientes portadores de doenças raras.

As informações e dados acima apontados destacam a importância do projeto de lei não apenas do ponto de vista médico e de saúde pública, mas também em termos de direitos humanos, equidade e eficiência econômica.

À vista do exposto, esta Casa de Leis, órgão direto da representatividade do povo paulista, *locus* centralizador de debates e decisões sublimes, deve apoiar e promover o fomento do adequado modelo de cuidado integral às pessoas com doenças raras, impactando favoravelmente toda nossa sociedade.

A presente proposição, além de evidentemente meritória e respaldada legalmente, atende anseio da população, razão pela qual, pelo bem de nosso povo paulista, rogamos sua aprovação.

Sala das sessões,

**Tomé Abduch - REPUBLICANOS**



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100370031003700380034003A005000

Assinado eletronicamente por **Tomé Abduch** em 14/12/2023 18:44

Checksum: **6E71588312032F1D12ED15A9F06ACFB97EF19590A87D524F45DACEB180BA05FF**



---

Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 3100370031003700380034003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.