

PROJETO DE LEI Nº , DE 2011
(Do Sr. Felipe Bornier)

Institui o Programa Nacional
de Atenção aos Portadores de
Mucopolissacaridose.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei cria o Programa Nacional de Atenção aos Portadores de Mucopolissacaridose.

Art. 2º O desenvolvimento do Programa Nacional de Atenção aos Portadores de Mucopolissacaridose é responsabilidade do Sistema Único de Saúde – SUS e deverá ser implantado em todo território nacional com a participação conjunta da União, dos Estados, dos Municípios e do Distrito Federal, de acordo com as suas atribuições e competências legais.

Art. 3º O SUS fica obrigado a providenciar atendimento integral, em todos os níveis de complexidade do sistema, para todos os portadores de mucopolissacaridose.

§ 1º O atendimento integral engloba a distribuição gratuita e ininterrupta de todos os medicamentos necessários para o tratamento da doença e outras patologias associadas.

§ 2º Em caso de falta dos medicamentos utilizados para o tratamento da mucopolissacaridose nas instituições públicas de saúde, o SUS fica obrigado a ressarcir todos os gastos realizados pelos portadores dessa doença nas drogarias e farmácias privadas com a aquisição dos referidos medicamentos.

§ 3º Os gestores do SUS ficam obrigados a desenvolver mecanismos operacionais destinados a dar celeridade no ressarcimento de que trata o parágrafo anterior.

§ 4º Os requisitos a serem cumpridos para o regular ressarcimento das despesas realizadas em farmácias e drogarias serão definidos em regulamentos.

Art. 4º O SUS, no âmbito do Programa Nacional de Atenção aos Portadores de Mucopolissacaridose, tem as seguintes responsabilidades:

I – instituir e manter serviços de saúde para diagnóstico e tratamento da mucopolissacaridose;

II – fornecer atenção terapêutica integral;

III – dispensar, de forma ininterrupta, todos os medicamentos necessários ao controle sintomático e tratamento da mucopolissacaridose;

IV – capacitar os profissionais de saúde na atenção aos portadores de mucopolissacaridose;

V – desenvolver ações de caráter educativo, como seminários, congressos e palestras, conjuntamente com entidades públicas e privadas que tenham interesse na atenção aos portadores de mucopolissacaridose, que incluam a divulgação de aspectos relacionados à doença, formas de diagnóstico e tratamento adequado;

VI – promover a pesquisa e desenvolvimento sobre todos os aspectos que envolvam a mucopolissacaridose;

Art. 5º O Ministério da Saúde poderá celebrar convênios, acordos, ajustes e instrumentos congêneres, bem como instituir incentivos financeiros para repasse fundo a fundo aos demais gestores do SUS, com o objetivo de difundir o programa de que trata esta lei.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

As mucopolissacaridoses são doenças genéticas caracterizadas pela diminuição de atividades em determinadas enzimas presentes nas células humanas e que causam alteração no metabolismo de substâncias chamadas de glicosaminoglicanas (antigamente conhecidas como mucopolissacarídeos e que deu nome à doença). A deficiência e ausência dessas enzimas levam ao acúmulo das referidas substâncias nos lisossomos da célula e causam disfunção celular, tecidual e orgânica, o que leva a diversas manifestações clínicas, como: comprometimento ósseo progressivo; infiltração dos tecidos das vias aéreas superiores; hipertrofia das gengivas e prejuízo do esmalte dos dentes; complicações na motricidade oral, da mastigação, deglutição e da fala, motoras e respiratórias; alterações cardiológicas; opacidade de córneas em alguns tipos, retinite pigmentar, disfunções retinianas, miopia e glaucoma; hidrocefalia, entre outros.

A variedade de sintomas manifestados nos pacientes que possuem algum tipo de deficiência nas enzimas lisossômicas responsáveis pela metabolização das glicosaminoglicanas é muito grande. O comprometimento orgânico causado por essa desordem exige uma série de cuidados multidisciplinares, das diversas áreas da medicina e das ciências da saúde.

Como é de se esperar, o uso de medicamentos, dentre outros mecanismos terapêuticos, é uma providência corriqueira e proporcional ao quadro sintomático apresentado. Assim, o tratamento dessa doença torna-se muito dispendioso para os portadores, aos quais resta apenas o sistema público de saúde para dar a atenção requerida.

Todavia, o Sistema Único de Saúde padece de diversas limitações e restrições de toda ordem. A ausência de profissionais capacitados, de medicamentos, insumos, equipamentos modernos, instalações adequadas são problemas muito corriqueiros para aqueles que dependem desse sistema.

Além de ter que enfrentar uma doença altamente devastadora e progressiva, os portadores de mucopolissacaridose também enfrentam as deficiências do SUS. Por ser uma doença rara, tais deficiências

se mostram ainda mais graves, são mais intensamente sentidas, em especial pela falta de conhecimento dos profissionais sobre tal moléstia.

Para enfrentar esse contexto de abandono, apresento o presente Projeto de Lei. A intenção é deixar, de forma expressa, fixada a obrigação do Estado em fornecer atenção adequada, integral e sem interrupções no combate às mucopolissacaridoses. Se o poder público assumir suas responsabilidades legais perante o seu dever constitucional de prover serviços de saúde para todos, o quadro de abandono e desrespeito vivenciado por quem tem essa moléstia pode ser refeito.

Dessa forma, solicito o apoio dos meus pares para que o presente Projeto de Lei seja aprovado.

Sala das Sessões, em de de 2011.

Deputado FELIPE BORNIER