



## COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

### PROJETO DE LEI Nº 2.747, DE 2011

(Apenso o PL nº 2.869, de 2011)

Dispõe sobre a distribuição de medicamentos para o tratamento da mucopolissacaridose.

**Autor:** Deputado JUNJI ABE

**Relator:** Deputado DR. ROSINHA

### VOTO EM SEPARADO ( Do Sr. Geraldo Thadeu)

#### I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei de autoria do nobre Deputado JUNJI ABE PSD/SP em epígrafe trata da distribuição de medicamentos destinados ao tratamento da mucopolissacaridose, inclusive do quadro sintomatológico, por meio do Sistema Único de Saúde – SUS.

O incluíto autor assevera que os portadores da mucopolissacaridose apresentam 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.

Urge a necessidade de atendê-los observados os aspectos de interdisciplinariedade entre a medicina e outras áreas das ciências da saúde, de modo a assegurar a atuação de uma equipe multidisciplinar.

Apensado ao projeto em comento encontra-se o PL 2.869/2011, de autoria do Deputado FELIPE BORNIER PSD/RJ que institui o Programa Nacional de Atenção aos Portadores da Mucopolissacaridose, sob responsabilidade do SUS e com previsão de atendimento integral, com



distribuição gratuita de medicamentos para combate direto à doença e para os sintomas.

Em sua tramitação, a proposição em tela será apreciada de forma conclusiva pelas Comissões de Seguridade Social e Família – CSSF; de Finanças e Tributação – CFT; e de Constituição e Justiça e de Cidadania – CCJC.

No âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, não foram apresentadas emendas ao projeto no decurso do prazo regimental.

É o Relatório.

## **II – VOTO**

Esta Comissão de Seguridade Social e Família deve se posicionar acerca do mérito dos Projetos de Lei nº 2.747/2011 e nº 2.869/ 2011, para o direito individual e coletivo à saúde e para o sistema público de saúde.

Em que pese os argumentos aduzidos pelo nobre relator Deputado Dr. Rosinha PT/PR, entendemos que as proposições alhures devem ser consideradas como necessárias perante o ordenamento jurídico brasileiro, especialmente em face da garantia constitucional mor quanto ao direito à saúde e à vida.

A reta intenção dos autores é assegurar de maneira inequívoca o direito inalienável aos portadores da mucopolissacaridose, os quais sofrem demasiadamente por doença incurável e precisam de atenção especial para controlar os sintomas e melhorar a sua qualidade de vida.

Ante todo o exposto, voto pela aprovação dos Projetos de Lei nº 2.747, de 2011, e nº 2.869, de 2011, na forma do substitutivo apresentado, para apreciação dos nobres pares.

Sala da Comissão, em      de outubro de 2013.

**Deputado Geraldo Thadeu**  
**PSD/MG**



**SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº                   , DE 2011.**  
**(Do Sr. Junji Abe)**

Dispõe sobre 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 Sistema Único de Saúde - SUS fica obrigado a distribuir, gratuitamente, todos os medicamentos necessários para o tratamento da mucopolissacaridose, inclusive dos seus sintomas.

§1º A União padronizará os medicamentos a serem utilizados para promover o cumprimento desta lei, de acordo com os protocolos clínicos aprovados pela comunidade científica.

§2º A padronização de que trata o parágrafo anterior deverá ser atualizada constantemente, sempre que necessário, tendo em vista a incorporação de produtos inovadores.

§ 3º 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.

§ 4º Os gestores do SUS ficam obrigados a desenvolver mecanismos operacionais destinados a dar celeridade no ressarcimento de que trata o parágrafo anterior.



§ 5º 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.

**Deputado Geraldo Thadeu**

**PSD/MG**