

## **PROJETO DE LEI Nº     , DE 2011**

**Do Sr. Junji Abe**

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei trata da distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da mucopolissacaridose.

Art. 2º 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.

Art. 3º. 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 das células humanas e causam disfunção celular, tecidual e orgânica, de forma progressiva e que leva a diversas manifestações clínicas, tais 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, o direito dos portadores de mucopolissacaridoses a terem acesso ao tratamento terapêutico integral. 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 **JUNJI ABE**  
PSD/SP