



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI N. 2.747, DE 2011

(Do Sr. Junji Abe)

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

Autor: Dep. JUNJI ABE

Relator: Dep. ONOFRE SANTO AGOSTINI

I – RELATÓRIO

O presente projeto versa sobre a distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da mucopolissacaridose.

Estabelece, que o Sistema Único de Saúde – SUS fica obrigado a distribuir à população, gratuitamente, todos os medicamentos necessários para o tratamento da mucopolissacaridose, inclusive, de seus sintomas.

Apenso ao principal está o Projeto de Lei nº. 2.869, de 2011, de autoria do Dep. Felipe Bornier, que institui o Programa Nacional de Atenção aos Portadores de Mucopolissacaridose e possui objeto semelhante.

O projeto principal prevê que caberá a União à padronização dos medicamentos a serem utilizados de acordo com os protocolos clínicos aprovados pela comunidade científica, sendo atualizados constantemente, em virtude da incorporação de novos medicamentos utilizados no tratamento.

Em sua justificação, o ilustre Autor argumenta que os portadores da mucopolissacaridose além de enfrentar uma doença devastadora e progressiva, padecem com as deficiências do SUS.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Por sua vez, o projeto apenso institui o Programa Nacional de Atenção aos Portadores da Mucopolissacaridose, que seria de responsabilidade do SUS em âmbito federal, estadual e municipal.

Por este programa, o SUS fica obrigado a providenciar atendimento integral em todos os níveis de complexidade do sistema para os portadores da doença.

Obriga o SUS, em caso de falta dos medicamentos utilizados nas instituições públicas de saúde, a ressarcir todos os gastos realizados pelos portadores da doença na aquisição dos medicamentos em estabelecimento privado.

Também estabelece uma série de outras responsabilidades ao SUS no sentido de dar a assistência necessária aos portadores da doença.

Nesse sentido, os projetos de lei visam regulamentar, de forma expressa, o direito dos portadores da doença ao tratamento terapêutico integral, de forma gratuita, pelo SUS.

A proposição foi apresentada em 22/11/2011 e distribuída às Comissões de Seguridade Social e Família, Finanças e Tributação, Constituição e Justiça e de Cidadania sujeitando-se à apreciação conclusiva das Comissões, em regime de tramitação ordinária.

Transcorrido o prazo regimental, não houve apresentação de emendas.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

As mucopolissacaridoses são doenças metabólicas hereditárias causadas por erros inatos do metabolismo que levam a falta de funcionamento adequado de determinadas enzimas, que são substâncias que participam de muitas reações químicas do organismo.

Conforme narrado pelos nobres Autores, a deficiência e a ausência dessas enzimas levam ao acúmulo de substâncias denominadas glicosaminoglicanas (antigamente conhecidas como mucopolissacarídeos) nos lisossomos das células humanas, causando disfunção celular, tecidual e orgânica; de forma progressiva, levando a diversas manifestações clínicas, tais como: comprometimento ósseo, infiltração dos tecidos das vias aéreas



CÂMARA DOS DEPUTADOS

superiores, complicações motoras, respiratórias, de deglutição, fala; alterações cardiológicas, hidrocefalia, entre outros.

Em se tratando de uma doença que possui os mais diversos sintomas, o tratamento da mucopolissacaridose deve envolver uma equipe multidisciplinar. Dependendo dos sintomas apresentados pode envolver médicos geneticistas, pediatras, pneumologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, ortopedistas, neurologistas, fisioterapeutas e fonoaudiólogos.

O principal foco para o tratamento da doença é a reposição enzimática para resgatar a atividade de quebrar e reciclar as glicosaminoglicanas, impedindo seu acúmulo no organismo; sendo necessário além do tratamento multidisciplinar um tratamento medicamentoso.

Por ser uma doença rara, seus portadores sofrem ao enfrentar a deficiência do Sistema Único de Saúde – SUS, pela falta de conhecimento dos profissionais e dificuldade na obtenção dos medicamentos necessários ao tratamento.

Nesse sentido, louvável a iniciativa de ambos os projetos em regulamentarem a proteção aos portadores da mucopolissacaridose, objetivando obrigar o Estado a prestar toda a assistência necessária a estas pessoas e suas famílias que já sofrem demasiadamente ao enfrentar uma doença tão complexa e que reflete em tamanhas implicações, conforme narrado.

Em face do exposto, reconhecendo o alto valor da proposição sob análise, no sentido de fornecer aos portadores da mucopolissacaridose um tratamento digno, opinamos pela **APROVAÇÃO** do PL 2.747/2011 e do PL 2.869/11, apenso, na forma de substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em 01 de agosto de 2012.

Deputado ONOFRE SANTO AGOSTINI

(PSD/SC)

Relator



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.747, DE 2011

Dispõe sobre a distribuição de medicamentos para o tratamento da mucopolissacaridose e institui o Programa Nacional de Atenção aos portadores da doença.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei cria o Programa Nacional de Atenção aos Portadores da Mucopolissacaridose e trata da distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da doença.

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.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

§ 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.

§5º A União padronizará os medicamentos a serem utilizados para promover o cumprimento desta lei, de acordo com os protocolos clínicos aprovados pela comunidade científica.

§6º A padronização de que trata o parágrafo anterior deverá ser atualizada constantemente, sempre que necessário, tendo em vista a incorporação de produtos inovadores.

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,



CÂMARA DOS DEPUTADOS

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. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 01 de agosto de 2011.

Deputado Onofre Santo Agostini
Relator