

PROJETO DE LEI Nº , DE 2013
(Do Sr. Marçal Filho)

Dispõe sobre as atividades de
Atenção Integral às pessoas portadoras de
esclerose múltipla e sobre a garantia de
tratamento adequado pelo Sistema Único de
Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Às pessoas portadoras de Esclerose Múltipla é
garantido o tratamento adequado, por meio do Sistema Único de Saúde.

Parágrafo único. O Poder Executivo instituirá o Programa
Nacional de Atendimento Diferenciado aos Portadores de Esclerose Múltipla
em prazo hábil pela urgência da matéria.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerado tratamento
adequado o desenvolvimento de ações de saúde com o objetivo de minimizar
danos e incapacidades para as pessoas portadoras de Esclerose Múltipla,
entre estas:

I - atendimento e acompanhamento em serviços
hospitalares e ambulatoriais de neurologia, apoiada por especialidades
médicas quando necessário;

II - esclarecimento e orientação sobre procedimentos
destinados a minimizar danos e incapacidades;

III - tratamento medicamentoso para aliviar ou minimizar
surto/remissão ou surtos progressivos, sob orientação e acompanhamento
médico especializado;

IV - distribuição de medicamentos mediante orientação e
acompanhamento médico especializado pelos hospitais do Sistema Único de
Saúde;

V - realização de exames médicos e laboratoriais, de
apoio diagnóstico e periódicos, inclusive os de análise especializada do líquido
cefalorraquidiano - LCR (líquor rotina, bandas oligoclonais por

isoeletrofocalização, eletroforese de proteínas, proteína básica mielina, índice de IGG, reibergrama, índice de quebra de barreira e VDRL), ressonância magnética com no mínimo 1,5 teslas de resolução e outros que permitam o diagnóstico precoce da patologia, o tratamento precoce e a melhora do prognóstico;

VI - encaminhamento para atendimento prioritário em áreas de apoio devidamente programado, como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, equoterapia, hidroterapia, ioga e nutrição, quando disponíveis.

§ 1º As atividades de que trata este artigo serão desenvolvidas por instituições públicas próprias do Sistema Único de Saúde, SUS.

§ 2º Na distribuição gratuita de medicamentos terá prioridade aquele portador de Esclerose Múltipla atendido e acompanhado pelos serviços públicos próprios do Sistema Único de Saúde, SUS.

§ 3º Aos pacientes submetidos à avaliação prévia pelo Centro de Referência ao Tratamento do Portador de Esclerose Múltipla dos Hospitais do Sistema Único de Saúde, que tenham constatadas incapacidades motoras de locomoção até o local de tratamento, deverá o Estado criar meios para fornecer o atendimento gratuito domiciliar.

Art. 3º Cabe ao Ministério da Saúde, estabelecer normas específicas para garantia do acesso das pessoas portadoras de Esclerose Múltipla aos serviços de neurologia públicos e privados, respectivamente, conveniados e contratados pelo Sistema Único de Saúde.

Art. 4º Cabe ao Ministério da Saúde manter atualizado o cadastro dos portadores beneficiários do tratamento clínico e medicamentoso nos serviços públicos próprios, públicos conveniados e dos privados contratados de acordo com as normas do Sistema Único de Saúde.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Esclerose Múltipla é uma doença crônica inflamatória autoimune do **sistema nervoso central** que pode provocar **dificuldades motoras e sensitivas**, além de **comprometer a qualidade** de vida dos

pacientes. É um processo desencadeado pelo próprio sistema imunológico (por isso chama-se autoimune) e que **destrói a mielina** (desmielinizante), **estrutura lipoproteica que reveste o neurônio e é fundamental na transmissão dos** impulsos nervosos, já que auxilia na **condução das mensagens que controlam todos os movimentos conscientes e inconscientes do organismo.**

As causas da EM ainda são desconhecidas, mas sabe-se que o desenvolvimento da doença difere de uma pessoa para outra, sendo mais comum nas mulheres do que nos homens. Segundo a *Federação Internacional de Esclerose Múltipla*, **existem cerca de 2,5 milhões de pacientes em todo o mundo. No Brasil**, de acordo com a *Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM)*, **são mais de 30 mil portadores**, sendo que desse total **apenas cinco mil recebem tratamento adequado devido à demora no diagnóstico.** Os sintomas mais comuns da doença são: fadiga, fraqueza muscular, parestesia (sensação tátil anormal, como formigamento), visão dupla, tremor, disfunção da bexiga e do intestino e dificuldade para falar. O paciente pode ainda apresentar apatia, desatenção, euforia, choro súbito, entre outros sintomas emocionais.

O presente Projeto de Lei trata das atividades de atenção integral às pessoas portadoras de Esclerose Múltipla e garante um tratamento adequado pelo Sistema Único de Saúde - SUS, ao fornecer a esse portador atendimentos necessários e prioritários, que garantirão a boa consecução das prescrições médicas e medicamentosas existentes.

A proposição em questão intenta promover a esses portadores **o cumprimento do princípio constitucional da igualdade de acesso às ações e serviços de saúde**, porém com atendimentos prioritários uma vez que essa patologia cursa com incapacidade **progressiva** e demanda uma série de cuidados onde **é imperioso dispor de recursos diagnósticos e terapêuticos em tempo oportuno.**

Dessa forma, estará implementando ações de saúde diferenciadas para aumentar a eficácia do tratamento pela redução de danos e incapacidades, através de atendimentos específicos multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, hidroterapia, ioga

e nutrição) prescritos por Hospitais da Rede SUS que abreviarão a reabilitação do paciente diagnosticado com esclerose múltipla.

Conseqüentemente obter-se-á a remissão de possíveis surtos e uma maior qualidade no atendimento pelas especificidades dos serviços hospitalares e ambulatoriais de neurologia, apoiados nas especialidades médicas através da realização de exames médicos de imagem (ressonância magnética de no mínimo "1,5 teslas" de resolução) e exames laboratoriais de apoio diagnóstico e periódicos, inclusive o LCR - líquido cefalorraquidiano (com oito tipos de análises diagnósticas citológicas laboratoriais) e outros que permitam o diagnóstico precoce da patologia para minimizar seqüelas motoras, de visão e psicológicas.

As providências trazidas na proposição serão de extrema importância para o tratamento adequado da esclerose múltipla, trazendo menores custos sociais (diretos e indiretos) bem como uma melhor integração do portador com a sociedade e conseqüente diminuição nos traumas psicológicos e psicossomáticos decorrentes de tratamentos não referendados em protocolos neurológicos.

Por isso, em virtude da gravidade desta doença e da importância de identificar precocemente as alterações para diminuir os danos decorrentes da sua progressão, apresento à elevada apreciação de Vossas Excelências o conteúdo do presente Projeto de Lei que espero seja devidamente compreendido e aprovado pelos representantes do povo brasileiro para assegurar a existência destes recursos no âmbito do Sistema único de Saúde, ao constituir objeto de um texto legal independente para que essa patologia seja alvo de um cuidado ainda maior por parte das autoridades sanitárias.

Sala das Sessões, em de de 2013.

Deputado MARÇAL FILHO
PMDB/MS