



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 6.844, DE 2013

(Do Sr. Beto Albuquerque)

Acrescenta artigo à Lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, que institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, para garantir o cadastro de doadores de medula óssea.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-5686/2009.

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação do Plenário

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, que institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, para garantir o cadastro de doadores de medula óssea.

Art. 2º A Lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, passa a vigorar acrescida do seguinte artigo:

“Art. 2A O Poder Público não poderá recusar atendimento às pessoas que quiserem realizar o cadastro como doador de medula óssea.

Parágrafo único. O doador voluntário de médula óssea deverá receber, no prazo de 60 dias, o seu número de identificação no cadastro do REDOME (Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea), bem como o resultado do exame de HLA referente a amostra coletada.” (NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é preservar a eficácia da Lei 11.930, de 22 de abril de 2009, Lei Pietro, que estimula o cadastro de doadores de medula óssea.

Apesar de todo o mérito humanitário da Lei, o Ministro da Saúde editou a portaria 844/2012, que limita significativamente o cadastro de doadores voluntários de medula óssea.

Mesmo que ocorra a sustação ou revogação da malsinada portaria, a Lei merece aperfeiçoamento para não correr o risco de ficar sem eficácia por iniciativas do Poder Público.

No Brasil, é grave o quadro da espera pela medula óssea. Apesar de o cadastro contar com 2,7 milhões de registro (2012), o número ideal seria de, pelo menos, 5 milhões. Isso porque as chances de encontrar um doador compatível é de uma em cem mil no Brasil.

Qualquer iniciativa do Poder Público para restringir o cadastramento de voluntários fere o direito à saúde e à vida das pessoas, que contam com o cadastro como a única forma de achar doador compatível para pessoas com leucemia.

Estou seguro de que a relevância da matéria haverá de assegurar o apoio dos ilustres Pares para sua aprovação.

Sala das Sessões, em 28 de novembro de 2013.

Deputado **BETO ALBUQUERQUE**

PSB-RS

**LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
COORDENAÇÃO DE ESTUDOS LEGISLATIVOS - CEDI**

LEI N° 11.930, DE 22 DE ABRIL DE 2009

Institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea.

Art. 2º Fica instituída a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, que será realizada, anualmente, de 14 a 21 de dezembro.

§ 1º Durante a Semana, serão desenvolvidas atividades de esclarecimento e incentivo à doação de medula óssea e à captação de doadores.

§ 2º As ações, atividades e campanhas publicitárias devem envolver órgãos públicos e entidades privadas a fim de informar e orientar sobre os procedimentos para o cadastro de doadores e a importância da doação de medula óssea para salvar vidas e sobre o armazenamento de dados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea - REDOME.

§ 3º A frase a ser difundida durante a Semana é: "Neste Natal, dê um presente a quem precisa de você para viver: cadastre-se como doador de medula".

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 22 de abril de 2009; 188º da Independência e 121º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
José Gomes Temporão

PORTARIA Nº 844, DE 2 DE MAIO DE 2012

Estabelece a manutenção regulada do número de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME).

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição Federal e,

Considerando a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes;

Considerando o Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997, que regulamenta a Lei nº 9.434, de 1997;

Considerando a Portaria nº 1.315/GM/MS de 30 de novembro de 2000 que define o fluxo de informações, tipificação e cadastro de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME).

Considerando a Portaria nº 2.381/GM/MS de 29 de setembro de 2004 que cria a Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (Rede BRASILCORD);

Considerando a Portaria nº 2.600/GM/MS, de 21 de outubro de 2009 que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes;

Considerando a necessidade de regular o cadastramento de novos doadores voluntários de medula óssea e outros progenitores hematopoéticos no REDOME e na rede BRASILCORD de forma a garantir a adequada representatividade da diversidade genética da população brasileira nesses registros, e de assegurar a utilização adequada dos recursos financeiros disponíveis;

Considerando a necessidade de garantir e viabilizar a manutenção regulada do número de doadores no REDOME de modo a assegurar a oportunidade de identificação de doadores histocompatíveis;

Considerando que o REDOME é, atualmente, o terceiro maior registro mundial de doadores voluntários de medula óssea e outros progenitores hematopoéticos, contando com mais de 2.700.000 (dois milhões e setecentos mil) doadores cadastrados;

Considerando a necessidade de acompanhamento e atualização da Tabela de Habilidades do Sistema de Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (SCNES); e

Considerando a necessidade de acompanhamento e atualização da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde (SUS), resolve:

Art. 1º Esta Portaria estabelece a manutenção regulada do número de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME), visando assegurar a oportunidade de identificação de doadores histocompatíveis

Art. 2º O cadastramento de novos doadores voluntários de medula óssea no REDOME respeitará um número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea, por ano, para cada Estado da Federação, conforme definido no Anexo I desta Portaria.

§ 1º Caberá ao gestor de saúde estadual, em articulação com os respectivos Hemocentros, Laboratórios de Imunologia e Histocompatibilidade e a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos da Secretaria Estadual de Saúde (CNCDO/SES), a devida distribuição da demanda por doações voluntárias de medula óssea e outros precursores hematopoéticos, de forma a observar a regra estabelecida pelo caput.

§ 2º A Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes (CGSNT/DAE/SAS/MS) poderá autorizar alterações do número máximo de doadores voluntários de medula óssea e outros precursores hematopoéticos, a partir de requerimento formulado pelo gestor de saúde local, devidamente instruído com a deliberação e aprovação da respectiva Comissão Intergestores Bipartite (CIB).

§ 3º Para fins do disposto no § 2º, a CGSNT/DAE/SAS/MS decidirá conjuntamente com a Coordenação do REDOME do Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar (REDOME/INCA/MS).

Art. 3º Campanhas para cadastramento de doadores voluntários de medula óssea e outros precursores hematopoéticos deverão ser previamente autorizadas pela CGSNT/DAE/SAS/MS.

Parágrafo único. As campanhas referidas no "caput" deverão visar os grupos genéticos considerados minoria na representação do REDOME, conforme definido pela CGSNT/DAE/SAS/MS em conjunto com a REDOME/INCA/MS, e somente serão autorizadas para aqueles estabelecimentos que receberem a habilitação definida no anexo III desta portaria.

Art. 4º Todos os laboratórios de Imunologia e Histocompatibilidade autorizados pela CGSNT/DAE/SAS/MS deverão realizar recadastramento junto à referida Coordenação-Geral.

Parágrafo único. A solicitação de recadastramento, acompanhada de aprovação do gestor de saúde local, deve ser enviada às respectivas CNCDO/SES, às quais caberá o encaminhamento à CGSNT/DAE/SAS/MS.

Art. 5º Serão habilitados para cadastramento de doadores voluntários de medula óssea e outros precursores hematopoéticos os Laboratórios de Imunologia e Histocompatibilidade tipo II que realizem os seguintes procedimentos:

I - exames por biologia molecular; e

II - tipagem HLA para os transplantes de órgãos sólidos.

§ 1º Nos Estados que possuam apenas um laboratório de imunologia e histocompatibilidade autorizado pela CGSNT/DAE/SAS/MS e que não seja dos tipos previstos no caput, fica mantida a autorização desses laboratórios para o cadastramento de doadores voluntários de medula óssea, pelo prazo de 180 (cento e oitenta) dias, a contar da data de publicação desta Portaria.

§ 2º O prazo definido no § 1º presta-se a viabilizar a adequação dos laboratórios referidos às exigências desta Portaria, para fins de obtenção da habilitação definida no caput.

§ 3º Passado o período previsto no § 1º, somente laboratórios habilitados, na forma do caput, poderão cadastrar doadores voluntários de medula óssea.

Art. 6º O pedido de habilitação será dirigido à CNCDO/SES, devidamente instruído com toda a documentação comprobatória do cumprimento dos requisitos previstos no art. 5º e com documento de anuência do gestor de saúde local.

§ 1º A CNCDO/SES encaminhará o pedido à CGSNT/DAE/SAS/MS.

§ 2º A habilitação deverá ser renovada a cada dois anos, observado o mesmo procedimento previsto para a habilitação inicial.

§ 3º O pedido de renovação deve ser encaminhado à CNCDO/ SES no mínimo 60 (sessenta) dias antes do vencimento da habilitação vigente.

§ 4º O pedido de renovação tempestivo garantirá a manutenção da habilitação enquanto pendente o julgamento do pedido de renovação.

§ 5º Em caso de pedido intempestivo, o deferimento da renovação somente valerá da data do julgamento pela CGSNT/DAE/SAS/MS.

Art. 7º Os procedimentos realizados nos Laboratórios habilitados, conforme art. 5º, somente serão resarcidos pelo SUS após o efetivo envio dos resultados dos exames ao REDOME, por meio do sistema informatizado REDOME.NET.

Parágrafo único. Os resultados de exames de HLA para cadastramento de doadores voluntários de medula óssea e outros precursores hematopoéticos para cadastro no REDOME que já tiverem sido realizados até a publicação desta Portaria e não tiverem sido enviados terão um prazo máximo e improrrogável de 30 (trinta) dias para serem enviados ao REDOME, sob pena de negativa de pagamento pelo SUS.

Art. 8º Fica alterada, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, a descrição do procedimento indicado no Anexo II desta Portaria.

Art. 9º Fica incluído na Tabela de Procedimentos, Medicamentos,Órteses/Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS o procedimento para habilitação referente o cadastramento de doadores voluntários de medula óssea indicado no Anexo III desta Portaria.

Art. 10 Esta Portaria entra em vigor da sua publicação, com efeitos financeiros a partir da competência maio de 2012.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

ANEXO I

Número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea/ano por UF

UF	Número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea/ano
AC	70
AL	2.510
AM	2.290
AP	1.360
BA	5.070
CE	6.730
DF	2.820
ES	8.160
GO	7.500
MA	860
MG	10.800
MS	8.060
MT	2.130
PA	5.700
PB	3.140
PE	7.980
PI	4.350
PR	31.430
RJ	14.040
RN	4.840
RO	6.090
RR	370
RS	21.860
SC	10.140
SE	680
SP	72.110
TO	1.850

ANEXO II

Procedimento com descrição alterada na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS.

Procedimento:	02.01.01.002-0 - Identificação de doador não aparentado de células-tronco hematopoeíticas, 1º fase (por doador vivendo)
Descrição:	Consiste na identificação HLA A, B e Classe I, por sorologia ou por teste molecular com técnicas de poliva resolução por DNA e tipificação de HLA-DQ, DQ - Classe II por teste molecular com técnica de baixa resolução por DNA. Esses exames estão previstos para o cadastramento de doadores voluntários não aparentados, e se for o caso, aparentado que não os de primeiro grau. Na primeira fase da identificação do doador devem ser realizados esses dois exames. Esse procedimento só poderá ser realizado por laboratórios devidamente cadastrados pela CGSNT/DAE/SASMS.
Complexidade:	4 - Complexidade
Modulidade:	Ampliadora
Instrumento de Registro:	BPA (Individualizado)
Tipo de Financiamento:	04-Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC)
Valor Amortizado (R\$):	R\$ 3.650,00
Valor Hospitalar (R\$):	R\$ 0,00
Valor Hospitalar (R\$):	R\$ 0,00
Valor Hospitalar Total:	R\$ 0,00
Valor Total:	R\$ 3.650,00
Idade Mínima:	18
Idade Máxima:	60
Quantidade Mínima:	01
CEBO:	4.1110, 4.13410, 4.25180, 4.25330
Habilitação:	14.18, 14.15

ANEXO III

Procedimento para habilitação a ser incluído na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS.

Código	Descrição
14.15	Cadastramento de doadores voluntários de medula óssea e outros precursores hematopoeíticos.

FIM DO DOCUMENTO