



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 1.656, DE 2011

Dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora e dá outras providências.

Autora: Deputada Mara Gabrilli

Relator: Deputado Mandetta

I – RELATÓRIO

O presente projeto de lei cria uma série de medidas relativas à atenção prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas com paralisia motora decorrente de algumas doenças neuromusculares, cujo rol será estabelecido periodicamente pelo Ministério da Saúde. Determina que esses pacientes receberão medicamentos e equipamentos essenciais à sua sobrevivência de forma prioritária, os quais poderão ser encaminhados para suas residências, e assegura-lhes o direito de receber informações acerca de sua disponibilidade, fixando prazo máximo de 48 horas para tanto; autoriza o Poder Público, nos vários níveis de gestão, a firmar convênios tanto para a entrega de equipamentos quanto para o próprio atendimento aos pacientes; obriga a União a



fomentar pesquisas relacionadas à prevenção, ao tratamento e à cura de tais doença, inclusive por meio de terapia gênica.

Na exposição de motivos do projeto, a ilustre autora, Deputada Mara Gabriilli, esclarece que a iniciativa visa a estabelecer prioridade de atendimento para as pessoas acometidas de doenças neuromusculares com paralisia motora. Sua preocupação decorre principalmente do fato de tais doenças levarem a dificuldades de ordem respiratória, sendo necessário o uso de equipamento especial com certa urgência.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto.

Além desta Comissão de Seguridade Social e Família, a proposição será também encaminhada para análise de mérito à Comissão de Finanças e Tributação, que avaliará ainda seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária. Em seguida, a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania manifestar-se-á a respeito de sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa. Por ter caráter conclusivo nas comissões, dispensa a apreciação do Plenário.

Cabe a este Colegiado a análise da proposição do ponto de vista sanitário e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

Como bem apontado pela nobre Deputada Mara Gabriilli, as doenças neuromusculares que cursam com paralisia motora exigem atenção particular por parte de toda a sociedade. Trata-se de quadros de extrema gravidade, que implicam grande sofrimento tanto para os portadores quanto para



seus familiares. A propositura em comento merece, então, nosso enfático apoio. Existem pontos, no entanto, cuja análise demanda maior aprofundamento.

Inicialmente, devemos ponderar que o estabelecimento de prioridade legal para o atendimento em serviços ou ações de saúde, em regra, exige cautela extrema. Não parece adequado determinar de forma apriorística qual paciente deverá ser priorizado, sem análise particular de cada caso. Isso se torna ainda mais relevante no contexto de subfinanciamento hoje existente. Em um caso extremo de carência de recursos, faz-se necessário optar pela ação mais urgente, independentemente de quem venha a ser seu beneficiário.

Igualmente, parece inexecutável – e digo isso amparado pela experiência de quem já exerceu a função de gestor do SUS – estipular prazo tão exíguo para a resposta acerca da disponibilidade ou não dos equipamentos e medicamentos mencionados no art. 4º. É justo que se exija isso da autoridade pública, mas não se pode determinar em lei um prazo que quase certamente não poderá ser cumprido.

Além disso, a redação do art. 3º parece deixar dúvida quanto ao real papel proposto para as entidades beneficentes da área de assistência social. É interessante que elas possam repassar os equipamentos e medicamentos a serem utilizados pelas pessoas por elas atendidas, porém o texto parece permitir que elas os comprem e forneçam, o que não seria adequado. Da mesma forma, considero que a regra não deva ser restrita às entidades de assistência social, mas englobe também aquelas de saúde e de educação, que também podem acompanhar os indivíduos abrangidos pela lei que ora propomos aprovar.

Finalmente, o art. 5º obriga a União a fomentar pesquisas sobre o tema, inclusive, utilizando terapia gênica. Trata-se de questão delicada e polêmica, que também não deve constar de forma tão assertiva no texto legal. Considero mais adequado que isso seja regulamentado, como atualmente já ocorre, por meio de normas infralegais, cuja elaboração poderá acompanhar a evolução técnica, científica e ética, amoldando-se aos conhecimentos e entendimentos mais atualizados.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL MANDETTA - DEM/MS

Em face do exposto, apresento Substitutivo para a propositura em comento, apenas com o fito de aprimorá-la. Assim, considerando a relevância da questão proposta, o voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.656, de 2011, na forma do Substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em 15 de julho de 2014.

Deputado Mandetta

Relator



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.656, DE 2011

Dispõe sobre o tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º As pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora receberão os medicamentos e equipamentos essenciais para sua sobrevivência do Sistema Único de Saúde (SUS), inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas.

Parágrafo único. O rol das doenças neuromusculares com paralisia motora a serem contempladas por esta Lei, bem como os medicamentos e equipamentos de que trata o *caput*, será definido em Regulamento, que deverá ser revisto sempre que se fizer necessário.

Art. 2º Os medicamentos e equipamentos necessários aos pacientes de que trata esta Lei poderão ser encaminhados para suas residências ou instituições onde são acompanhados, cadastradas pelos órgãos de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário.

Parágrafo único. Poderá ser firmado convênio entre a autoridade competente do SUS e instituições sem fins lucrativos que comprovadamente atuem na área e tenham certificação de entidade beneficente, para a entrega prioritária dos medicamentos e equipamentos referidos no *caput*.

Art. 3º É assegurado à pessoa acometida por doença neuromuscular com paralisia motora o direito de receber, por escrito, informações



CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL MANDETTA - DEM/MS

acerca da disponibilidade dos medicamentos e equipamentos, por parte da autoridade de saúde responsável por seu fornecimento.

Art. 4º A União fomentará pesquisas científicas que tenham por finalidade prevenir, tratar e curar doenças neuromusculares que curse com paralisia motora, na forma do Regulamento.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor no primeiro dia do exercício financeiro seguinte ao da sua publicação.

Sala da Comissão, em 15 de julho de 2014.

Deputado Mandetta

Relator