



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 1.388, DE 2019

Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de Atrofia Muscular Espinhal (AME) - Lei Ravi - e altera a Lei nº 12.401 de 28 de abril de 2011 para impor procedimento mais célere para a incorporação ao Sistema Único de Saúde de medicamentos que tratem doenças raras.

Autor: Deputado ALÊ SILVA

Relator: Deputado PARTOR GILDENEMYR

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe, tem como objetivo garantir que os portadores de atrofia muscular espinhal tenham acesso, por meio do SUS, a toda medicação que se fizer necessária ao seu tratamento. Prevê também a padronização, pelo Ministério da Saúde, dos medicamentos que serão utilizados em cada estágio da doença, além de prazo máximo de 180 dias para a avaliação de sua incorporação ao SUS, vedada a prorrogação.

O autor justificou a iniciativa (uma reapresentação do PL 10377, de 2018, do Deputado Felipe Bornier, arquivada) com o argumento de que o tratamento da referida doença, o medicamento Spinraza, ser de alto valor, muito dispendioso e inacessível para os pacientes, que somente conseguem o medicamento com a intervenção judicial que obrigue o SUS a dispensar o produto. Por isso, o autor defende que seria necessária sua inclusão no rol de medicamentos padronizados do SUS, como forma de torná-lo acessível a quem dele necessitar.

A matéria foi distribuída para a apreciação conclusiva das Comissões de Seguridade Social e Família – CSSF; de Finanças e Tributação – CFT; e de Constituição e Justiça e de Cidadania – CCJC.

No âmbito desta CSSF, a proposta não recebeu emendas no decurso do prazo regimental.



II – VOTO DO RELATOR

Trata-se de Projeto de Lei destinado a garantir aos portadores da atrofia muscular espinhal – AME, o acesso gratuito, por meio do SUS, a toda medicação que se fizer necessária ao seu tratamento. Cabe a esta Comissão se pronunciar acerca do mérito da proposta para o direito individual e coletivo à saúde e para o sistema de saúde.

A atrofia muscular espinhal – AME é uma doença muito rara, progressiva, incurável e determinada por fatores genéticos. Ela atinge a parte do sistema nervoso que controla o movimento voluntário dos músculos. Geralmente, o tratamento envolve o controle de alguns sintomas associados à atrofia muscular, na tentativa de retardar o surgimento dos sintomas e dar melhor qualidade de vida aos pacientes.

De acordo com a Constituição Federal, o Estado possui o dever de garantir a saúde de todos de modo integral, o que envolve todas as doenças e as respectivas terapias disponíveis para o seu combate. A atenção integral à saúde ganha contornos mais relevantes quando se trata das doenças raras, muitas das quais com a etiopatogenia ainda a desvendar. Nesses casos, as terapias específicas, quando existentes, são extremamente caras e inacessíveis à quase totalidade dos pacientes.

É exatamente nesse contexto que a ação estatal deve ser pautada no princípio da equidade, no dever de dar tratamento diferenciado para aqueles que se encontram em situações diferentes, na exata medida da desigualdade. O princípio da dignidade humana deve ecoar ainda mais forte quando está sob análise a situação de pessoas que possuem doenças raras, esquecidas, pouco ou não estudadas, para as quais não são criadas sequer possibilidades de desenvolvimento de terapias eficazes e resolutivas.

Nesse contexto, o presente projeto deve ser exaltado em vista de sua especial conexão com a equidade que deve servir de guia para a organização dos serviços de saúde. Vale salientar que a atenção integral à saúde tem previsão no texto constitucional, no art. 198, inciso II. A presente sugestão apenas deixa, de forma expressa e sem margens às dúvidas, que tal direito alcança os portadores da AME.

Ante o exposto, VOTO pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 1.388, de 2019.

Sala da Comissão, em de maio de 2019.

Deputado Pastor Gildenemyr (PMN/MA)
RELATOR