

**PROJETO DE LEI N.º 10.617-A, DE 2018**  
**(Do Sr. Padre João)**

Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna-HPN e o Dia Nacional de Conscientização sobre Síndrome Hemolítico-Urêmica Atípica - SHUa e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. LUCIANO DUCCI).

**DESPACHO:**

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E  
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

**APRECIAÇÃO:**

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

**PUBLICAÇÃO DO PARECER DA  
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

**I - RELATÓRIO**

O PL 10.617/2018 propõe a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna e do Dia Nacional de Conscientização sobre Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica, a serem celebrados todos os anos respectivamente nos dias 26 de fevereiro e 24 de setembro. Além disso, propõe a realização pelo Poder Público de campanhas educativas sobre essas doenças e o direito universal à saúde.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de maior divulgação de informações sobre essas doenças raras, desconhecidas mesmo entre grande parte dos profissionais de saúde, e na reflexão sobre tratamentos de alto custo para essas doenças, tendo em vista o direito constitucional à saúde.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões (art. 24, II, do RICD); despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD). Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há Projetos de Lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

## **II - VOTO DO RELATOR**

É digno de nota e de louvor a iniciativa do Deputado Federal Padre João, que se preocupou com a questão de pessoas com doenças raras e dos medicamentos de alto custo.

São dois os objetivos principais dessa Lei: tornar mais conhecida uma doença rara e no fazer refletirmos sobre o preço de uma vida.

Segundo informações do Ministério da Saúde, existem hoje entre 6.000 e 8.000 doenças raras. Muito dificilmente algum médico conheceria todas elas. Além disso, considerando que o foco da assistência à saúde é a atenção básica, onde as doenças mais comuns são tratadas, o diagnóstico de uma doença rara depende mais ainda da informação constante.

Quanto ao custo do tratamento, é preciso observar que em estando na Comissão da Câmara dos Deputados responsável pela Seguridade Social, é sob esse aspecto que oriento a análise da proposição.

A Seguridade Social consiste em um conjunto integrado de ações do Poder Público, com o objetivo de proteção social contra os riscos de não conseguir se manter em razão da superveniência de alguma causa de incapacidade laborativa.

Historicamente, surgiu como “Caixas de Aposentadoria e Pensões”, instituídas pela chamada Lei Elói Chaves (Decreto nº 4.682, de 1923), ainda restrito aos trabalhadores de ferrovias, como forma de seguro contra doenças e acidentes que poderiam atingir qualquer um. É uma forma de socorro mútuo em casos de infortúnios.

Esse foi o início do atual sistema de Seguridade Social, hoje universal e financiado por toda a sociedade, compreendendo a Previdência Social, a Assistência Social e a Saúde.

Em geral, essas formas de ajuda se destinam a pessoas desempregadas ou impossibilitadas de trabalhar. Contudo, não podemos esquecer das pessoas que apesar de produtivas, não conseguem manter uma vida digna, seja em razão dos baixos rendimentos de seu trabalho, seja pelas despesas elevadas e absolutamente necessárias com saúde.

A Hemoglobinúria Paroxística Noturna e a Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica são casos típicos de infortúnios que deveriam cobertos por um sistema de seguridade social, pois como visto, elas acarretam situações que poderiam acometer qualquer pessoa indistintamente e que ela dificilmente conseguiria superar sozinha, demandando o auxílio de toda a coletividade, como qualquer forma de seguro pessoal ou patrimonial.

Dessa forma, o custo elevado do tratamento não é motivo para o seu não fornecimento. É justamente o contrário, se fosse um tratamento módico, qualquer um poderia pagar e não precisaria ser, em tese, objeto de uma política de seguridade social. Exatamente pelo fato de que quase ninguém conseguir suportar sozinho o ônus desse evento, é que o torna objeto de uma política pública.

Portanto, reconhecendo o louvável mérito da proposição e verificando a conformidade com os requisitos da Lei nº 12.345, de 2010, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 10.617/2018.

Sala da Comissão, em 28 de maio de 2019.

**Luciano Ducci**  
**Deputado Federal - PSB/PR**  
**Relator**

### **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 10.617/2018, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Luciano Ducci.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Marx Beltrão e Misael Varella - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, André Janones, Boca Aberta, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Darcísio Perondi, Dr. Frederico, Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr., Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Barbosa, Eduardo Braide, Eduardo Costa, Enéias Reis, Geovania de Sá, Jorge Solla, Juscelino Filho, Leandre, Liziane Bayer, Luciano Ducci, Marco Bertaiolli, Miguel Lombardi, Milton Vieira, Ossebio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pedro Westphalen, Pinheirinho, Pompeo de Mattos, Roberto de Lucena, Rodrigo Coelho, Sergio Vidigal, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Alan Rick, Alcides Rodrigues , Chris Tonietto, Gil Cutrim, Heitor Schuch, Hiran Gonçalves, João Roma, Mariana Carvalho, Mauro Nazif, Otto Alencar Filho, Professor Alcides, Rejane Dias, Renata Abreu e Zé Vitor.

Sala da Comissão, em 18 de junho de 2019.

**Deputado ANTONIO BRITO**  
**Presidente**