

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 390, DE 2019

Dispõe sobre a atenção integral para o tratamento da mucopolissacaridose.

Autor: Deputado RAFAEL MOTTA

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O PL nº 390/2019 dispõe sobre a atenção integral em saúde para pessoas com mucopolissacaridoses, no Sistema Único de Saúde, com a previsão de distribuição dos medicamentos necessários, conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas elaboradas pelo Ministério da Saúde, atualizados sempre que necessário. Além disso, prevê o desenvolvimento de atividades educativas sobre a doença.

A justificativa do Projeto de Lei se fundamenta no fato de as mucopolissacaridoses serem doenças raras, com quadros clínicos bastante diversos, acometendo diversos órgãos e sistemas. O diagnóstico é difícil e o tratamento é complexo e dispendioso. Apesar da previsão genérica na Constituição, a necessidade de maior detalhamento na legislação infraconstitucional frente à complexidade e excepcionalidade dessas doenças invocaria a atuação do Parlamento para suprir essa lacuna.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; à Comissão Finanças e Tributação (art. 54, II, do RICD); 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 outros Projetos de Lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

É digno de nota e louvor a iniciativa do Deputado Federal RAFAEL MOTTA, que se preocupou com o problema das pessoas com mucopolissacaridoses, devolvendo a esta Casa essa discussão mais que importante.

As mucopolissacaridoses fazem parte das doenças raras de causa genética, mais precisamente do grupo das doenças metabólicas hereditárias, também conhecidas como erros inatos do metabolismo.

Como bem ressaltado, por haver uma deficiência da enzima que faz o metabolismo dos mucopolissacarídeos, essas substâncias vão se acumulando nos tecidos, explicando grande parte dos sinais e sintomas observados. Assim, por exemplo, o acúmulo nos tecidos das vias aéreas leva a dificuldades respiratórias e do sono, o acúmulo no coração causa doenças cardíacas, o acúmulo no fígado e baço provoca o aumento desses órgãos.

Embora não haja cura para essas doenças, o tratamento pode melhorar muito a qualidade de vida dessas pessoas e, portanto, devem ser objeto de políticas de saúde pública. Por acometer vários órgãos e sistemas, o tratamento é complexo e deve ser multidisciplinar. Além disso, cabe lembrar que alguns dos medicamentos necessários são considerados de alto custo.

Portanto, vejo como louvável a preocupação com um assunto de grande relevância para a sociedade.

Contudo, observo que embora as disposições contidas no Projeto de Lei em análise já se encontram no ordenamento jurídico brasileiro dentro do que é previsto para todas as doenças indistintamente.

Assim, a garantia de distribuição de medicamentos para mucopolissacaridoses já se encontra no art. 6º, inc. I, “d”, da Lei nº 8.080, de 1990, inclusive de forma mais ampla, ao prever não apenas medicamentos, mas a assistência terapêutica integral, compreendendo também aparelhos (como por exemplo, dispositivos de assistência ventilatória externa), órteses e próteses, procedimentos cirúrgicos, além da assistência psicossocial.

A previsão de padronização de medicamentos também já está prevista na Lei nº 8.080, de 1990. Os arts. 19-M e 19-N dessa lei já preveem de forma mais ampla que a dispensação de medicamentos e produtos de interesse para a saúde deve estar em conformidade com as diretrizes terapêuticas definidas em protocolo clínico para a doença ou o agravo à saúde, e que esses “protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas deverão estabelecer os medicamentos ou produtos necessários nas diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde de que tratam, bem como aqueles indicados em casos de perda de eficácia e de surgimento de intolerância ou reação adversa relevante, provocadas pelo medicamento, produto ou procedimento de primeira escolha”. Portanto, muito mais do que padronizar medicamentos, há a previsão de padronização de outras tecnologias necessárias ao correto tratamento da doença, além de prever condutas a serem observadas em casos de perda de eficácia ou intolerância ao uso de medicamentos.

A previsão de atualização dos protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas também está prevista na Lei nº 8.080, de 1990. O art. 19-Q prevê que “a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, são atribuições do Ministério da Saúde, assessorado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS”, estabelecendo ainda regras e prazos para o processo de incorporação, exclusão e a alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos no SUS.

O desenvolvimento de ações de caráter educativo perpassa toda a Lei nº 8.080, de 1990, pois esta prevê educação continuada de profissionais de saúde, além da pesquisa científica (arts. 14 e 27), informação dirigidas aos próprios pacientes acometidos por doenças (art. 7º, V) e também em geral (art. 5º, I e III, e art. 6º, § 2º).

Uma vez que todas as ações previstas no PL 390/2019 já se encontram no ordenamento jurídico brasileiro ora vigente, não haveria necessidade de nova Lei a respeito.

Isso obviamente não significa que acreditamos que a atenção à saúde dos pacientes com mucopolissacaridoses, ou de pacientes com outras doenças raras, ou mesmo ainda de pacientes com doenças de alta prevalência no Brasil, seja adequada. Contudo, entendemos que se já há uma Lei prevendo a assistência terapêutica integral a todas as doenças e agravos, e ela não está sendo cumprida, não será outra Lei reafirmando a mesma coisa que o fará.

Acreditamos que o problema da realização do direito à Saúde depende muito menos da falta de previsão legal do que da escassez de recursos financeiros e das dificuldades inerentes a gestão de um sistema de saúde universal, para um dos maiores países do mundo, com grande diversidade cultural e socioeconômica.

Assim, entendemos que a via correta de para encaminhar propostas no sentido de concretizar esse direito social, uma vez que já se encontra devidamente regulamentado em lei no atual ordenamento jurídico, é pela apresentação de Indicação ao Poder Executivo ou para a Subcomissão Especial de Doenças Raras, da Comissão de Seguridade Social e Família, desta Casa, nos termos do art. 113, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, inc. I e II, respectivamente.

Portanto, apesar de haver nobilíssimas intenções, face ao exposto, voto pela REJEIÇÃO do PL nº 390/2019.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator