

# **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

## **COMPLEMENTAÇÃO DE VOTO**

No Relatório e Voto proferido, nesta Comissão de Seguridade Social e Família, foi reconhecido o direito à atenção integral à saúde das pessoas com mucopolissacaridoses e salientada a importância desta proposição para a vida e o bem-estar delas.

Contudo, devido a razões meramente formais o projeto de lei não poderia seguir seu curso.

Dessa forma, faço esta complementação de voto com o objetivo de corrigir a forma da proposição, para que ela seja encaminhada como Indicação, anexa, ao Ministério da Saúde, e assim consiga atingir seus mais altos objetivos.

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

## INDICAÇÃO Nº , DE 2019

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Sugere a publicação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas das Mucopolissacaridoses tipo VI - A (Síndrome de Morquio A), tipo VI (Síndrome Maroteaux-Lamy) e tipo VII (Síndrome de Sly).

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde,

Como é de vosso conhecimento, 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.

Encontra-se em tramitação nesta Casa o **Projeto de Lei nº 390, de 2019**, que dispõe sobre a atenção integral à saúde das pessoas com mucopolissacaridoses, o qual tive a honra de relatar na Comissão de Seguridade Social e Família.

Esse Projeto de Lei foi proposto com a nobilíssima finalidade de ajudar pessoas com essas doenças; contudo, observo que, embora as disposições contidas no Projeto de Lei sejam compatíveis com políticas de saúde pública que visam o bem-estar dessas pessoas, todas elas já se encontram de alguma forma presentes no ordenamento jurídico brasileiro previstas genericamente para todas as doenças. Por exemplo, este projeto de lei estabelecer que o “Sistema Único de Saúde garantirá a distribuição dos medicamentos necessários para o tratamento da mucopolissacaridose”, quando a Lei nº 8.080, de 1990, já afirma que a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, faz parte do campo de atuação do SUS; também afirma que a “União, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados para promover o cumprimento desta lei, de acordo com os protocolos clínicos aprovados pela comunidade científica”, quando a Lei nº 8.080, de 1990, também já prevê tudo isso.

Assim, entendemos que as eventuais lacunas na assistência à saúde de pessoas com mucopolissacaridoses depende muito menos de novas leis do que a fiel execução das já existentes.

Nesse sentido, esta Indicação sugere a Vossa Excelênci que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Mucopolissacaridoses tipo VI - A (Síndrome de Morquio A), tipo VI (Síndrome Maroteaux-Lamy) e tipo VII (Síndrome de Sly) sejam publicados – tanto no sentido de estabelecer o marco inicial de sua validade jurídica, quanto no sentido de dar amplo conhecimento a todos, principalmente aos profissionais de saúde – com a maior brevidade possível, definido ainda as linhas de cuidado, tanto para os pacientes com esses tipos de mucopolissacaridoses, quanto para os pacientes com os tipos I e II que já possuem seus Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA

2019-22287

## **REQUERIMENTO Nº , DE 2019**

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, relativa à publicação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas das Mucopolissacaridoses tipo VI - A (Síndrome de Morquio A), tipo VI (Síndrome Maroteaux-Lamy) e Tipo vii (Síndrome de Sly).

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Ex<sup>a</sup>. seja encaminhada ao Poder Executivo a Indicação anexa, sugerindo ao Sr. Ministro da Saúde brevidade na publicação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas das Mucopolissacaridoses Tipo VI - A (Síndrome de Morquio A), Tipo VI (Síndrome Maroteaux-Lamy) e Tipo VII (Síndrome de Sly).

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA