



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2019 (Da Comissão de Seguridade Social e Família)

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^a. 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 da Comissão, 2 de outubro de 2019.

Deputado Antônio Brito
Presidente



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

INDICAÇÃO Nº _____, DE 2019 (Da Comissão de Seguridade Social e Família)

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).

Apresentação: 20/11/2019 16:08

INC n.1538/2019

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, que foi aprovado na reunião deliberativa do dia 2 de outubro de 2019 da 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 Excelência 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 da Comissão, 2 de outubro de 2019

Deputado Antônio Brito
Presidente