



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

RECURSO nº _____, DE 2020.

(Do Sr. Eduardo da Fonte)

Recorre do despacho que não conheceu do pedido contido no Requerimento nº 1474/2020 de desapensação do Projeto de Lei nº 6374/2019 (apensado ao Projeto de Lei nº 4237/2015).

Senhor Presidente,

Nos termos do que dispõe o art. 142, inciso I, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, recorro ao Plenário do despacho desta Presidência que não conheceu do pedido, contido no Requerimento no 1474/2020, de desapensação do Projeto de Lei no 6374/2019 (apensado ao Projeto de Lei no 4237/2015). Registro a tempestividade do recurso, uma vez que o mencionado despacho foi publicado no dia 25 de junho de 2020.

JUSTIFICATIVA.

Com base no art. 142 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, o PL 6374/2019 foi apensado ao PL 4237/2015. Foi requerida a desapensação em 13 de fevereiro do corrente ano, tendo esta sido indeferida com a justificativa de que os dois projetos de lei tratam de matérias correlatas. Em nova apresentação de requerimento de desapensação, embasada em critérios técnicos e científicos sobre o tema, esta Presidência não conheceu do requerimento, sob o argumento de que se tratava de mera reiteração do Requerimento nº 224/2020, que já havia sido decidido. *Data maxima venia*, tal tese não se coaduna com os critérios técnicos que devem permear e nortear a análise das duas proposições, aos quais chamo novamente à atenção, conforme será demonstrado a seguir.

Em primeiro lugar, cumpre destacar a diferença abissal das chamadas doenças raras frente a outros tipos de doenças que podem ser detectadas por exames feitos em recém-nascidos. As doenças raras são designadas desta forma devido às suas particularidades e, portanto, o seu baixo índice de ocorrência na população em geral, normalmente se apresentando com sintomas gravíssimos e que assim podem levar à incapacitação do indivíduo a ter uma vida normal. Conforme dados fornecidos





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

pelo Ministério da Saúde,¹ muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, totalizando 13 (treze) milhões² de pessoas no Brasil, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Segundo esses dados oficiais, 80% (oitenta por cento) dessas doenças decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. As doenças raras não têm cura, em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado e realizado no momento correto é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Cerca de 30% (trinta por cento) dos pacientes acometidos pelas doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade, uma vez que 75% (setenta e cinco por cento) delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) se encaixa exatamente nos casos descritos acima. É decorrente de fator genético, crônica, progressiva, degenerativa e leva muitas crianças a óbito todos os anos por falta de tratamento adequado, diagnóstico e medicação precoces. Assim, a AME e outras doenças raras e genéticas se diferenciam em muito das enfermidades tratadas pelo Projeto de Lei ao qual o PL 6374/2020 está apensado e de todos os outros projetos na árvore de apensados.

Como exposto anteriormente, o PL 4237/2015 dispõe sobre a realização de "teste da linguinha" em recém-nascidos, com a finalidade de realizar diagnóstico precoce de problemas na sucção durante a amamentação, mastigação e fala, e dá outras providências. O "teste da linguinha" é realizado por profissionais de Fonoaudiologia e não há análise de DNA para o diagnóstico dos problemas a que se propõe examinar.

Por sua vez, o PL 6374/2019 busca tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar a AME na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS). A triagem neonatal nada mais é do que o conhecido "teste do pezinho" e assim o exame para detecção de AME seria realizado na mesma coleta padrão para todos os hospitais das redes pública e privada. Com o sangue coletado no "teste do pezinho" é possível analisar o DNA do recém-nascido e assim investigar se a criança possui AME.

Em análise à árvore de apensados do PL 4237/2015, percebe-se uma série de projetos de lei que não envolvem exame e coleta de sangue para análise de DNA. Sendo assim, ainda que as matérias pareçam guardar proximidade entre si a quem não é profissional de saúde, resta claro que as

1 <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

2 <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46457-sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

formas de se realizar os exames e os objetivos a que eles se propõem são muito diferentes.

A junção para tramitação conjunta de matérias que tão verdadeiramente díspares pode prejudicar o andamento das proposições, que poderiam ter aprovação mais célere se tramitassem em separado ou ao menos fossem agrupadas em conjuntos menores e com real correlação técnica de matérias.

Ademais, como exposto anteriormente, haja vista a quantidade de projetos de lei apensados ao projeto principal há um grande risco que uma causa tão nobre e importante como essa termine carecendo de aprovação após um longo espaço de tempo ou mesmo padecendo de rejeição em meio à grande quantidade de proposições na árvore de apensados. A saúde das crianças com AME não deveria aguardar e depender de um longo processo legislativo de um conjunto de proposições. Um projeto como o PL 6374/2019 se desenvolve mais rápido até se tornar lei se tramita como projeto único, não estando apensado a outros.

A melhor janela terapêutica para qualquer um dos medicamentos existentes específicos para a AME é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua a doença. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves de AME Tipo 1 em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Por todas essas razões, novamente reiteramos que é necessário que o Congresso Nacional intervenha para evitar que mais pessoas sofram com a AME. Desta forma a apensação do PL 6374/2019 ao PL nº 4237/2015, tornaria nossa luta inócua. A junção de tantos projetos com objetivos diferentes debaixo de uma mesma árvore de apensados causaria um enorme atraso e quiçá prejuízo à luta contra as doenças raras.

Assim, recorremos da decisão do Presidente que indeferiu e posteriormente não conheceu do pedido de desapensação e contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste recurso, a fim de que o PL nº 6374/2019 seja desapensado do PL nº 4237/2015.

Sala das Sessões, em 30 de junho de 2020

Deputado **EDUARDO DA FONTE**
PP/PE

