

## PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Sr. JULIO CESAR RIBEIRO)

Altera a lei nº 13.930, de 10 de dezembro de 2019, para o direcionamento de percentuais no custeio de medicamentos ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a lei nº 13.930, de 10 de dezembro de 2019, para o direcionamento de percentuais para o custeio de medicamentos raros.

Art. 2º O § 3º da lei nº 13.930, de 10 de dezembro de 2019, passa a vigorar acrescido da seguinte redação.

§ 3º *No mínimo 30% (trinta por cento) dos recursos do Programa de Fomento à Pesquisa em Saúde, previsto no inciso II do art. 1º desta Lei, serão aplicados em atividades voltadas para o desenvolvimento tecnológico de medicamentos, imunobiológicos, produtos para a saúde, compra de medicamentos e outras modalidades terapêuticas ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas, assim definidas em regulamento.” (NR)*

**§ 4º A compra dos medicamentos prevista no § 3º, será direcionado obrigatoriamente a aquisição ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas, sendo distribuído pelas farmácias de alto custo.**

Art. 3º Esta lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a sua publicação.



\* C D 2 0 5 9 4 8 5 9 5 0 0 \*

## JUSTIFICAÇÃO

O grande desafio dos gestores públicos, está na necessidade de adequação, que é equilibrar as demandas de atendimento adequadamente dos pacientes com custos crescente, decorrentes do progresso científico dos medicamentos aos tratamentos de doenças raras e negligenciadas.

No Brasil, o tema já é conhecido pelas autoridades de saúde, embora o país necessite de políticas públicas direcionadas para doenças raras, desde o início dos anos 2000 o assunto tem sido voga em vários fóruns e palestras direcionados ao tema.

O referido projeto de lei, tem por objetivo redistribuir os valores do fomento à pesquisa em saúde, para a aquisição desses medicamentos, já que o seu custo é bastante elevado, e não há distribuição por parte do poder público por falta de recursos.

Podemos citar como exemplo o medicamento *Zolgensma*, usado no tratamento de crianças com atrofia muscular espinhal (AME), que recentemente teve o registro deferido pela Anvisa<sup>1</sup>, no entanto o alto custo do remédio é o grande obstáculo para os pacientes que necessitam dele.

Desta forma, é necessário conseguirmos meios adequados para a aquisição desse tipo de medicamento, a fim de que a seja atendida a demanda daqueles que mais precisam.

Considerando a relevância da matéria tratada, contamos com o apoio dos ilustres Pares para o seu acolhimento.

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO

<sup>1</sup> <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/2020/08/18/anvisa-autoriza-registro-do-zolgensma-o-medicamento-mais-caro-do-mundo>

