



## PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Sr. LUCAS REDECKER)

Altera a Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991, para prever a destinação dos recursos do Fundo Nacional para a Criança e o Adolescente – FNCA – para as finalidades que especifica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 6º da Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991, passa a vigorar acrescido do seguinte dispositivo, renumerando o parágrafo único, como § 1º:

Art. 6º.....

“§ 2º Os recursos do Fundo Nacional para a criança e o adolescente serão empregados prioritariamente em:

I - ações priorizadas na Política Nacional de Atendimento aos Direitos da Criança e do Adolescente;

II - programas e projetos de pesquisas, de estudos e de capacitação de recursos humanos para as ações de promoção, defesa e atendimento à criança e ao adolescente;

III - comunicação e divulgação das ações de defesa dos direitos da criança e do adolescente;

IV - desenvolvimento e à implementação de sistemas de controle e avaliação de políticas e programas de caráter nacional, voltados para a criança e o adolescente;

V - intercâmbio de informações e experiências entre o CONANDA e os Conselhos Estaduais e Municipais; e

VI - ações de prevenção, promoção e atenção às enfermidades que acometem crianças e adolescentes, principalmente às doenças raras, como a Atrofia Muscular Espinhal.

§ 3º Os recursos de que tratam o § 1º, alínea “a” deste artigo deverão observar, para a sua aplicação, a indicação de ação





apontada pelo contribuinte no momento da doação, se  
houver. ....  
.. [NR] ”

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICAÇÃO

As crianças são o futuro de um país e de sua sociedade. Esse reconhecimento fez com que este Congresso aprovasse, em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e em 1991, a Lei nº 8.242, que criou o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) e o Fundo Nacional para a Criança e o Adolescente. A esses importantes marcos, diversos outros instrumentos foram somados ao longo dos anos e, à medida que as necessidades se apresentaram, o ECA tem também recebido múltiplos aperfeiçoamentos. Desta maneira, ainda que haja um longo caminho a trilhar, o Brasil vem cuidando cada vez melhor de suas crianças e adolescentes.

O presente projeto de lei é motivado pelo diagnóstico de uma deficiência existente nesse cuidado e pela vontade de oferecer-lhe uma solução. Observamos que as campanhas de arrecadação de recursos para o tratamento de crianças com doenças graves, como a atrofia muscular espinhal (AME) poderiam ser muito mais bem sucedidas se as doações feitas por pessoas físicas e jurídicas pudessem ser abatidas no imposto de renda. Essa medida pode ser facilmente tornada realidade por uma pequena alteração no texto da Lei nº 8.242, de 1991, de modo a abrir a possibilidade para a destinação dos recursos a ações de saúde beneficiando crianças e adolescentes.

Essa é, na verdade, a única alteração que propomos. Os demais incisos do novo parágrafo são reproduzidos do art. 4º do Decreto nº 1.196, de 14 de julho de 1994, que “dispõe sobre a gestão e administração do Fundo Nacional para a Criança e o Adolescente (FNCA), e dá outras providências”, reproduzido pelo art. 92, do Decreto nº 9.579, de 22 de novembro de 2018 e que houvemos por bem albergar no texto da lei.

Além do mais, entendemos que as doações feitas por pessoas físicas e jurídicas destinadas ao Fundo da Criança e do Adolescente são fruto





de ação voluntária do contribuinte, sendo apenas uma das fontes de recursos que compõe este fundo, por essa razão, acrescentamos o § 3º, ao art. 6º, com intuito de permitir que o contribuinte, no momento que for realizar a doação, permitida a dedução no imposto de renda, possa apontar em qual ação almeja que o seu recurso seja destinado, permitindo assim, que a doação realizada possa ser dirigida às crianças com doenças raras, como é o caso da Atrofia Muscular Espinhal e, dá busca constante das famílias na arrecadação dos recursos para aquisição do medicamento Zolgensma.

Há de se ressaltar que esse medicamento custa em torno de R\$ 12 milhões (doze milhões de reais), decorrente da conversão de seu valor convertida em reais, tendo em vista que essa terapia gênica acaba de ser registrada no Brasil (17/08/2020) e ainda não superou a fase de precificação.

Nessa perspectiva, a nossa luta é para que o Sistema Único de Saúde, SUS, incorpore esse medicamento na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) e, por conseguinte, que essa medicação seja incorporada no SUS e fornecida de forma gratuita a seus pacientes, no entanto, enquanto isso não ocorre, propomos o seguinte projeto de modo a trazer incentivo à doação das pessoas a essa causa.

Convictos do mérito da presente proposição, submetemos aos nobres pares confiantes de seu apoio e votos.

Sala das Sessões, em                      de                      de 2020.

Deputado LUCAS REDECKER

2020-8531

