



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 4.352, 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.

**DESPACHO:**

APENSE-SE À(AO) PL-3262/2020.

**APRECIÇÃO:**

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

**PUBLICAÇÃO INICIAL**

Art. 137, caput - RICD

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.

## 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.

---

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

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 25 de agosto de 2020.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO

**LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA**  
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG  
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL  
 Seção de Legislação Citada - SELEC

**LEI Nº 13.930, DE 10 DE DEZEMBRO DE 2019**

Altera a Lei nº 10.332, de 19 de dezembro de 2001, para garantir aplicação de percentual dos recursos do Programa de Fomento à Pesquisa em Saúde em atividades relacionadas ao desenvolvimento tecnológico de medicamentos, imunobiológicos, produtos para a saúde e outras modalidades terapêuticas destinados ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA**

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu promulgo, nos termos do parágrafo 5º do art. 66 da Constituição Federal, a seguinte Lei:

Art. 1º O art. 2º da Lei nº 10.332, de 19 de dezembro de 2001, passa a vigorar acrescido do seguinte § 3º:

"Art.2º .....

.....  
 § 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 e outras modalidades terapêuticas destinados ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas, assim definidas em regulamento." (NR)

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

Brasília, 10 de dezembro de 2019; 198º da Independência e 131º da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO

**FIM DO DOCUMENTO**