

# **PROJETO DE LEI Nº , DE 2021**

(Do Sr. MARRECA FILHO)

Dispõe sobre a atenção à saúde dos portadores de atrofia muscular espinhal – AME a ser prestada pelos serviços de saúde do SUS.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei trata do direito de acesso aos medicamentos por portadores de atrofia muscular espinhal – AME, no âmbito da atenção integral à saúde prestada pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º O direito de acesso de que trata deve ser garantido em observância aos princípios da universalidade, da integralidade e da equidade que regem o SUS.

Art. 3º Os pacientes portadores de AME possuem o direito de acesso gratuito a todos os medicamentos indicados para o seu tratamento e que sejam regularmente registrados no país, independentemente de incorporação em rol de produtos de uso padronizado no SUS.

Art. 4º A definição e atualização de protocolos clínicos e de diretrizes terapêuticas – PCDT para a AME, os quais deverão ser observados por todos os serviços de saúde do país, é competência do gestor federal do SUS.

Parágrafo único. A atualização dos protocolos referidos no caput deste artigo ocorrerá sempre que surgirem novas descobertas científicas, novas terapias e métodos de diagnósticos mais sensíveis e específicos.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

## **JUSTIFICAÇÃO**



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Marreca Filho  
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD214558896900>



O direito à saúde é um direito universal, titularizado por todos os indivíduos em razão da própria natureza humana. No Brasil, além de universal, o atendimento prestado pelos serviços públicos de saúde deve ser integral e atender a todas as necessidades dos pacientes, em todos os níveis de complexidade. Apesar desse amplo alcance, nem sempre a integralidade da atenção é garantida, principalmente para os serviços voltados para os pacientes com doenças raras.

Esse é o caso da atrofia muscular espinhal, conhecida como AME, termo que agrupa desordens genéticas diferenciadas que atingem o gene SMN-1 e/ou SMN-2, a depender do subtipo diagnosticado. A falha genética leva à produção ausente ou deficiente da proteína de sobrevivência dos neurônios motores, o que leva à degradação irreversível dessas células, que por sua vez causam a atrofia dos músculos e progressiva perda do controle voluntário dos músculos esqueléticos. Dependendo da falha genética existente, a manifestação da doença apresenta variações clínicas quanto à sua gravidade e que são utilizadas para classificar a AME em cinco subtipos diferentes, que são definidos também pela idade de aparecimento dos sintomas e pelo nível de limitação dos movimentos motores.

Pacientes com AME possuem restrições de acesso à atenção adequada com as mesmas garantias que revestem a atenção dos demais pacientes. Há pouco tempo, nem medicamentos específicos para o tratamento da doença estavam disponíveis no SUS. Mesmo com o surgimento de produtos específicos e que apresentam utilidade terapêutica para muitos pacientes com AME, o preço das tecnologias constitui um importante fator de restrição para a quase totalidade dos pacientes. Esse fator também influi na tempestividade da incorporação dos produtos ao SUS e na sua disponibilidade nas farmácias públicas, mesmo após essa incorporação.

Essa diferenciação existente, no que tange ao acesso às terapias e serviços de saúde, entre pacientes com doenças comuns e com doenças raras traz uma certa iniquidade na garantia do direito à saúde que precisa ser eliminada. O Estado, diante das exigências da equidade, deve adotar ações especiais para os grupos que enfrentam maiores restrições nos



serviços de proteção à saúde, de modo a reduzir as diferenças relacionadas com as garantias desse relevante direito.

Sabemos que para os portadores de doenças raras, a obtenção de tratamentos específicos para sua condição é um dos principais obstáculos para a concretização do direito à saúde nos mesmos moldes que são ofertados aos pacientes com doenças de maior incidência e prevalência na população. A falta ou a demora na incorporação de produtos inovadores ao SUS que já estão devidamente registrados traz prejuízos inestimáveis aos pacientes com alguma condição rara.

Diante desse contexto, apresentamos o presente Projeto de Lei no intuito de promover a equidade e uma maior inclusão dos pacientes com AME no SUS, ao viabilizar maiores garantias relacionadas com a proteção do direito à saúde para esse importante grupo social. Por isso, solicito o apoio de meus pares no sentido da aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, em        de        de 2021.

Deputado MARRECA FILHO

