

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI COMPLEMENTAR Nº 155, DE 2021

Altera a Lei Complementar nº 101, de 2000 (Lei de Responsabilidade Fiscal), para considerar prioritárias as despesas de financiamento de pesquisas ao combate de doenças raras.

Autor: Deputado VALTENIR PEREIRA

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei Complementar nº 155 de 2021, propõe alterar a Lei Complementar nº 101, de 2000 (Lei de Responsabilidade Fiscal), para considerar prioritárias e de execução obrigatória as despesas de financiamento de pesquisas ao combate de doenças raras

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de fomentar pesquisas visando o tratamento de doenças raras – a grande maioria ainda sem perspectiva de cura.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação do **Plenário**, despachada à Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF); à **Comissão de Finanças e Tributação** (CFT), para análise do **mérito** e da adequação financeira e orçamentária; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para análise dos aspectos constitucionais, legais, jurídicos, regimentais e de técnica legislativa.

Tramita em regime de **prioridade** (art. 151, II, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

É o relatório.

* C D 2 2 9 9 4 1 9 1 1 8 0 0 *



II - VOTO DO RELATOR

Inicialmente, é preciso louvar a preocupação do nobre Deputado VALTENIR PEREIRA com as pessoas com doenças raras. São cerca de 13 milhões de brasileiros acometidos por alguma das mais de 6 mil doenças.

A pesquisa em relação às doenças raras é de vital importância para o Sistema Único de Saúde.

Aqui, cabe uma observação importante. Para políticas públicas de saúde, o foco não é tanto o desenvolvimento de novos medicamentos, que demanda vultoso financiamento, mas sobre a sua utilização mais eficiente dos recursos já disponíveis.

Muitos medicamentos de alto custo são exatamente para doenças raras, e, para os gestores do SUS, é de vital importância conhecer exatamente em quais situações são de fato efetivos e quais não. Assim poderão garantir seu fornecimento às pessoas que deles realmente vão se beneficiar e evitar o desperdício destes medicamentos em situações clínicas que nada adiantam.

Para as pessoas com doenças raras, tal iniciativa é bastante interessante, pois ao mesmo tempo em que pode dissipar qualquer dúvida que entrave a incorporação ao SUS de um medicamento já disponível, permite ainda o acesso antecipado ao tratamento para aqueles que desejarem participar como voluntários dos protocolos de pesquisas.

Outro exemplo de pesquisa de extrema importância para o aperfeiçoamento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é o de coletar informações sobre o número exato de pessoas com alguma doença rara no Brasil e suas condições de vida. Esta pesquisa foi objeto de um edital do Ministério da Saúde, com valor global de R\$ 3.500.000,00.

Assim, dentro do que cabe a esta Comissão de Seguridade Social e Família se manifestar, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, entendo que o projeto de lei ora



em análise é bastante correto e vai ao encontro das conclusões dos trabalhos da Subcomissão Especial para tratar de Doenças Raras.

Em face do exposto, voto pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei Complementar nº 155 de 2021.

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2022-6248

