



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

REQUERIMENTO Nº /2023.

Requer a retirada de coautoria do PL
2410/2023.

Senhor Presidente;

Nos termos regimentais, requero a Vossa Excelência a retirada de minha assinatura como coautora do Projeto de Lei 2410/2015, que “*Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para aumentar a eficiência e a transparência dos processos de distribuição e incorporação de novos medicamentos, produtos e procedimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).*”

JUSTIFICATIVA

Não se discute que a transparência é critério inafastável da atuação da administração pública. Contudo, a redação sugerida para a nova redação do artigo 19-Q, 2º, III, de incluir “a avaliação do quantitativo potencial de pessoas a serem beneficiadas pela aplicação dos medicamentos, produtos ou procedimentos, com o objetivo de maximizar o bem-estar social e alocar de forma eficiente os recursos públicos” refere-se a critério de incorporação, a exclusão ou a alteração pelo SUS de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, são atribuições do Ministério da Saúde, assessorado pela

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

Apresentação: 18/09/2023 14:42:27.330 - MESA

REQ n.3098/2023

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, pode ferir o direito de acesso a medicamentos pelas pessoas portadoras de doenças raras ou ultra raras.

A incorporação de medicamentos para pessoas com doenças raras não pode ter o mesmo critério das demais doenças justamente porque a doença rara é assim definida pelo critério da prevalência.

O Brasil adotou o critério da OMS e considera doença rara, aquela que afeta até 65 pessoas para cada 100.000 habitantes e como ultra raras aquela que afeta até 50.000 pessoas para cada grupo de 100.000 habitantes. Assim, em que pese o número total estimado de pessoas com doenças raras (cerca de 13 milhões) o número isolado de portadores, considerada a existência de 6000 a 8000 doenças, é reduzido. Tome-se como exemplo uma doença que acomete 100 pessoas no Brasil.

Pela redação sugerida no referido Projeto de Lei essas pessoas jamais seriam alcançadas para novas incorporações se comparadas ao número total da população, sendo que as raras e ultra raras não atenderiam ao critério de grande número de pessoas a serem beneficiadas. O que afronta até mesmo o princípio da igualdade quando privilegiar incorporação considerado o número de usuários porque a minoria ficaria colocada em segundo plano para ter acesso a medicamentos das doenças raras e ultra raras.

Deste modo, entendendo que o tema precisa de maior debate entre os colegas, requeiro a retirada de coautoria do PL 2410/2023.

Sala das Sessões em, 14 de setembro de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



CD230177330500
ExEdit