



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. Clodoaldo Magalhães)

Dispõe sobre a incorporação do tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) pelo Sistema Único de Saúde (SUS)

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) o tratamento completo da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), incluindo diagnóstico, acompanhamento, tratamento clínico e cirúrgico.

Art. 2º O SUS deverá fornecer todas as órteses, próteses e qualquer outro tratamento necessário para o manejo da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), conforme prescrição médica baseada em laudo e relatório médico.

Art. 3º Fica incorporado ao SUS o fornecimento de medicamentos específicos para o tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), que venham a ser prescritos por laudo e relatório médico e que estejam ou venham a ser aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).



§1º A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) deverá aprovar a incorporação de novos medicamentos específicos para o tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) no prazo máximo de 90 (noventa) dias a contar da data de submissão do pedido de avaliação.

Art. 4º Quando não for possível a disponibilização do tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) pela rede pública de saúde, o SUS deverá custear o tratamento em estabelecimentos privados de saúde, garantindo o acesso integral e contínuo aos pacientes.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética rara que causa fraqueza muscular progressiva e perda de função, afetando principalmente crianças e adolescentes. Essa condição impacta significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, demandando um tratamento contínuo e multidisciplinar.



Atualmente, muitos pacientes com DMD enfrentam desafios para obter acesso aos tratamentos necessários, devido à indisponibilidade de recursos na rede pública de saúde. A falta de acesso a medicamentos específicos e a órteses e próteses indispensáveis compromete a eficácia do tratamento e a evolução clínica dos pacientes.

A ausência de um tratamento adequado pode resultar em complicações graves e uma significativa redução na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. O acesso ao tratamento integral é essencial para que esses indivíduos possam ter uma vida mais digna e saudável.

A proposta de incorporação do tratamento da DMD pelo Sistema Único de Saúde (SUS) visa garantir que todos os pacientes, independentemente de sua condição socioeconômica, tenham acesso ao melhor tratamento disponível. Isso inclui não apenas o fornecimento de órteses e próteses necessárias, mas também medicamentos específicos que já demonstraram eficácia no manejo da DMD.

Além disso, a inclusão de qualquer outro tratamento prescrito por laudo e relatório médico garante que os pacientes recebam um cuidado personalizado e adequado às suas necessidades individuais, refletindo as mais recentes inovações e descobertas médicas.

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) terá o prazo máximo de 90 dias, a contar da data de submissão do pedido de avaliação, para aprovar a incorporação de novos medicamentos específicos para o tratamento da DMD. Esta medida é essencial para garantir a rapidez e a eficácia na introdução de novos tratamentos no sistema de saúde.



Ao prever que, quando não for possível disponibilizar o tratamento pela rede pública, o SUS custeie o tratamento em estabelecimentos privados, asseguramos que não haverá interrupção no cuidado dos pacientes. Isso é particularmente importante para doenças complexas e progressivas como a DMD, onde o tempo é um fator crítico na eficácia do tratamento.

Esta proposta de lei é uma resposta às necessidades urgentes e reais dos pacientes com DMD e suas famílias, proporcionando um suporte robusto e contínuo. Garantir o acesso a tratamentos de alta qualidade é um passo fundamental para transformar a realidade dessas famílias, oferecendo-lhes esperança e melhor qualidade de vida.

Sala das Sessões, em de de
2024.

Deputado Clodoaldo Magalhães
PV/PE

