

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 934, DE 2024

(Nº Anterior: PL 1656/2011)

Dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora e dá outras providências.

Autora: Deputada MARA GABRILLI

Relatora: Deputada FERNANDA PESSOA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 934, de 2024, da então Deputada MARA GABRILLI, que dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora e dá outras providências, foi aprovado pela Câmara dos Deputados, tendo sido a matéria remetida ao Senado Federal em 17 de maio de 2017.

Naquela Casa, sofreu alterações de mérito, remetidas de novo à Câmara dos Deputados em 22 de março de 2024, sob a forma de Emendas do Senado Federal ao Projeto de Lei nº 934, de 2024, as quais são objeto de descrição neste Relatório.

A **Emenda nº 1 do Senado Federal** pretende dar nova redação ao art. 2º:

“Art. 2º Os medicamentos e equipamentos necessários aos pacientes de que trata esta Lei poderão ser encaminhados para suas residências ou instituições onde são acompanhados, cadastradas pelas autoridades de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário, na forma do regulamento. Parágrafo único. Caso o Poder Executivo não publique a regulamentação referida no caput em até 2 (dois) anos após a entrada em vigor desta Lei, os pacientes terão direito aos



medicamentos e equipamentos indicados pelo profissional de saúde competente.”

A **Emenda nº 2 do Senado Federal** pretende inserir a expressão “na forma do regulamento” após a expressão “por parte da autoridade de saúde responsável por seu fornecimento”, no art. 3º do projeto.

A **Emenda nº 3 do Senado Federal** pretende substituir, no art. 4º do Projeto, a expressão “na forma do regulamento” pela expressão “na forma da legislação”.

A **Emenda nº 4 do Senado Federal** pretende acrescentar artigo ao projeto, com a seguinte disposição:

“Art. 4º O SUS deverá dispor de serviços laboratoriais com capacidade de definir o diagnóstico etiológico das doenças referidas no art. 1º desta Lei.”

No seu retorno à Câmara dos Deputados, para apreciação das modificações aprovadas no Senado Federal, a matéria foi distribuída às Comissões de Saúde; de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD).

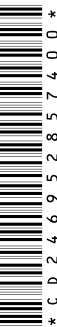
A proposição está sujeita à apreciação do Plenário, e tem regime de tramitação ordinário.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão a apreciação das Emendas do Senado Federal ao Projeto de Lei em epígrafe, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 934, de 2024, anteriormente com nº 1.656, de 2011, propõe que as pessoas acometidas por doenças neuromusculares



com paralisia motora recebam os medicamentos e equipamentos essenciais para sua sobrevivência do Sistema Único de Saúde (SUS), inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas. Os medicamentos e equipamentos poderão ser encaminhados para suas residências ou instituições onde são acompanhados, cadastradas pelas autoridades de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário. Além disso, assegura o direito de receber informações por escrito sobre a disponibilidade dos medicamentos e equipamentos. A União também fomentará pesquisas científicas para prevenir, tratar e curar essas doenças.

As doenças neuromusculares com paralisia motora representam um grave problema de saúde pública, afetando significativamente a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. A prevalência dessas doenças é considerável, e a falta de tratamento adequado pode levar a complicações severas e até mesmo à morte. Experiências internacionais mostram que o acesso adequado a medicamentos e equipamentos pode melhorar significativamente a qualidade de vida desses pacientes e reduzir o custo total do tratamento a longo prazo.

As emendas propostas pelo Senado Federal ao Projeto de Lei nº 934, de 2024, visam aprimorar a regulamentação e implementação das medidas previstas no projeto. A Emenda nº 1 determina que os medicamentos e equipamentos necessários aos pacientes poderão ser encaminhados para suas residências ou instituições de acompanhamento, sem ônus, mesmo sem a regulamentação do Poder Executivo, se a mesma não for feita dentro de dois anos.

A Emenda nº 2 insere a expressão "na forma do regulamento" no art. 3º, garantindo clareza na execução da lei. A Emenda nº 3 substitui "na forma do regulamento" por "na forma da legislação" no art. 4º, adequando a redação às normas legais. Por fim, a Emenda nº 4 obriga o SUS a dispor de serviços laboratoriais para diagnóstico etiológico das doenças neuromusculares com paralisia motora.

As alterações propostas são importantes para assegurar a efetiva implementação das disposições do projeto de lei, garantindo que os



pacientes tenham acesso contínuo e descomplicado aos medicamentos e equipamentos necessários. Além disso, a inclusão de serviços laboratoriais no SUS para o diagnóstico etiológico contribuirá para um tratamento mais preciso e eficaz das doenças neuromusculares. Pelas razões expostas, defendo a aprovação do projeto com as emendas apresentadas pelo Senado Federal.

Ante o exposto, somos pela APROVAÇÃO das alterações efetuadas na matéria constantes das Emendas nºs 1, 2, 3 e 4 do Senado Federal ao Projeto de Lei nº 934, de 2024.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada FERNANDA PESSOA
Relatora

2024-9312

