#### PROJETO DE LEI Nº 4.058, DE 2023.

Institui o Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

Autores: Deputados Marcelo Lima e Maria Rosas

Relatora: Deputada Laura Carneiro

### I. RELATÓRIO

O projeto em análise, de autoria dos deputados Marcelo Lima e Maria Rosas, institui o Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

Segundo a justificativa do autor, a proposta busca promover a conscientização da garantia de direitos, acesso à tratamentos adequados, estímulos às pesquisas, desenvolver terapias específicas para abordagem das Doenças Crônicas Complexas e Raras, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, trazendo princípios, direitos e diretrizes que devem ser observados para a formulação de políticas públicas direcionadas a essa população

O projeto tramita em regime de ordinário (art. 151, III, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados-RICD) e está sujeito a apreciação conclusiva pelas comissões (art. 24, II, do RICD), tendo sido distribuído às Comissões de Saúde; Finanças e Tributação (art. 54 do RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

Na Comissão de Saúde, a matéria foi aprovada na forma de substitutivo.

O projeto vem a esta Comissão de Finanças e Tributação para manifestação quanto à compatibilidade e adequação financeira e orçamentária .

Transcorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

#### II. VOTO

O Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RI, arts. 32, X, "h", e 53, II) e a Norma Interna da Comissão de Finanças e Tributação (NI CFT) definem que o exame de



compatibilidade ou adequação se fará por meio da análise da conformidade da proposição com o plano plurianual, a lei de diretrizes orçamentárias e o orçamento anual. Além disso, a NI/CFT prescreve que também nortearão a análise outras normas pertinentes à receita e despesa públicas. São consideradas como outras normas, especialmente, a Constituição Federal e a Lei de Responsabilidade Fiscal-LRF (Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000).

O art. 1°, §1°, da NI/CFT define como compatível "a proposição que não conflite com as normas do plano plurianual, da lei de diretrizes orçamentárias, da lei orçamentária anual e das demais disposições legais em vigor" e como adequada "a proposição que se adapte, se ajuste ou esteja abrangida pelo plano plurianual, pela lei de diretrizes orçamentárias e pela lei orçamentária anual".

Constitucionalmente a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (cf. art. 196 da Constituição). De forma semelhante, a Lei Orgânica do SUS-LSUS (art. 7º da Lei nº 8.080/90) dispõe sobre as diretrizes e princípios a serem observados pelas unidades que integram o Sistema.

Entretanto, a proposta em tela cria direitos e obrigações específicas. Segundo o projeto, são objetivos do Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras: garantir Triagem Neonatal Ampliada em todos os Estados, no Distrito Federal e nos Municípios (art. 3°, II); instituir incentivos financeiros de custeio para promover e garantir tratamento e medicação adequados, de forma continuada e à medida da necessidade e especificidades do paciente(art. 3°, VII); e instituir Fundo Nacional Orçamentário para o custeio e investimento na política e nos programas decorrentes e destinados às pessoas portadoras de doenças crônicas, complexas e raras, inserido nesse contexto incentivos fiscais e aportes financeiros às entidades públicas e privadas, por regulamentação específica (art. 3°, IX). Prevê ainda como direito fundamental da pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara: tratamento domiciliar assegurado e garantido pelo acesso a Home Care, em casos prescritos, para o paciente com doença crônica complexa e rara (art. 4°, XI) e presença de acompanhante durante o atendimento e por todo o período de tratamento (art. 4°, XII).

Portanto, o projeto de lei confere garantias, institui incentivos e direitos que geram gastos que se enquadram na condição de despesas obrigatórias de caráter continuado<sup>1</sup>, nos termos do art. 17 LRF. Nesses casos, torna-se aplicável os § 1° e 2º do referido diploma legal, segundo os quais o ato que criar ou aumentar despesa obrigatória de caráter continuado deverá ser instruído com a estimativa do impacto orçamentário-financeiro no exercício em que deva entrar em vigor e nos dois subsequentes e que tal ato deverá estar acompanhado de comprovação de que a despesa criada ou aumentada não afetará as metas de resultados fiscais previstas na Lei de Diretrizes Orçamentárias - LDO, devendo seus efeitos financeiros, nos períodos seguintes, ser compensados pelo aumento permanente de receita ou pela redução permanente de despesa.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Art. 17. Considera-se obrigatória de caráter continuado a despesa corrente derivada de lei, medida provisória ou ato administrativo normativo que fixem para o ente a obrigação legal de sua execução por um período superior a dois exercícios. (Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000)



No mesmo sentido, a Lei de Diretrizes Orçamentárias<sup>2</sup> determina que as proposições legislativas, de que tratam o art. 59 da Constituição, as suas emendas e os atos infralegais que importem renúncia de receitas ou criação ou aumento de despesas obrigatórias de caráter continuado, nos termos do art. 14 e do art. 17 da LRF, deverão ser instruídos com demonstrativo do impacto orçamentário-financeiro no exercício em que devam entrar em vigor e nos dois exercícios subsequentes, detalhando a memória de cálculo respectiva e correspondente compensação (art. 132, caput e §4°, da LDO para 2024).

É importante mencionar ainda que Constituição veda a criação de fundo público, quando seus objetivos puderem ser alcançados mediante a vinculação de receitas orçamentárias específicas ou mediante a execução direta por programação orçamentária e financeira de órgão ou entidade da administração pública (art. 167, XIV, da Constituição); e a LDO para 2024 considera incompatível proposição que crie ou autorize a criação de fundos contábeis ou institucionais com recursos da União quando as atribuições ao fundo que possam ser realizadas pela estrutura departamental da administração pública federal (art. 134, III, "b", da Lei nº 14.791, de 2023)

Em reforço, a Súmula nº 1/08-CFT, desta Comissão de Finanças e Tributação, dispõe que "é incompatível e inadequada a proposição, inclusive em caráter autorizativo, que, conflitando com as normas da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000 - Lei de Responsabilidade Fiscal - deixe de apresentar a estimativa de seu impacto orçamentário e financeiro bem como a respectiva compensação".

Por fim, o art. 113 do Ato das Disposições constitucionais Transitórias (Emenda Constitucional nº 95, de 2016) reforçou o controle sobre alterações legislativas geradoras de impacto orçamentário, ao estabelecer que a proposição legislativa que crie ou altere despesa obrigatória ou renúncia de receita deverá ser acompanhada da estimativa do seu impacto orçamentário e financeiro.

As estimativas de impacto orçamentário e financeiro e respectivas compensações exigidas pelos dispositivos constitucionais e infraconstitucionais anteriormente citados, deixaram de ser apresentadas. Entretanto, a fim de não comprometer a proposta de evidente mérito, entendemos possível sanar os conflitos por meio de emendas de adequação para supressão dos incisos II, VII e IX do art. 3°, bem como dos incisos XI e XII do art. 4° do PL n° 4.058, de 2023.

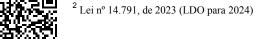
Não vislumbramos óbices da proposta em relação ao Plano Plurianual (Lei nº 14.802, de 2024).

#### II.1 Substitutivo da Comissão de Saúde

Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244941420900

O Substitutivo da Comissão de Saúde não apresenta os conflitos apontados na proposição principal. Porém, prevê que ações e serviços de saúde "pública" devem assegurar diversas atividades que, eventualmente, podem demandar novas despesas exclusivamente para o SUS (art. 4°), além de considerar a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (art. 2°), o que pode ensejar novas despesas e a concessão de beneficios legais não estimados e compensados na forma da legislação em vigor.





Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Laura Carneiro





## Comissão de Finanças e Tributação

Como procedido na proposta principal, de não prejudicar o mérito da matéria constante do substitutivo, consideramos viável adequar a proposta com ajuste de redação do art. 2º de forma a não alterar a definição de pessoa com deficiência prevista na Lei nº 13.146, de 2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência (subemenda nº 01); ajuste do *caput* do art. 4º, suprimindo a expressão "pública" (subemenda nº 02) e a inserção de um parágrafo segundo ao art. 4º remetendo ao Poder Executivo a regulamentação para estabelecer as condições em que as ações e os serviços de saúde constantes deste artigo serão disponibilizados às pessoas com doença rara, considerando a gravidade da doença e as características individuais que demandem tratamento personalizado (subemenda nº 03).

#### II.2. Conclusão

Diante do exposto, votamos pela:

- 1) não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa pública do PL nº 4.058, de 2023, desde que acolhidas as emendas de adequação nº 01 e 02; e
- 2) não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa pública do Substitutivo adotado pela Comissão de Saúde ao PL nº 4.058, de 2023, desde que acolhidas as subemendas de adequação nº 01, 02 e 03.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.





### PROJETO DE LEI Nº 4.058, DE 2023.

Institui o Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

### Emenda de Adequação nº 01

Suprimam-se os incisos II, VII e IX do art. 3º do PL nº 4.058, de 2023, renumerando-se os restantes.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.







### **PROJETO DE LEI Nº 4.058, DE 2023.**

Institui o Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

### Emenda de Adequação nº 02

Suprimam-se os incisos XI e XII do art. 4º do PL nº 4.058, de 2023, renumerando-se os restantes.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.





Comissão de Finanças e Tributação

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA COMISSÃO DE SAÚDE AO PL Nº 4.058, DE 2023.

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara e dá outras providências

### Subemenda de Adequação nº01

Dê-se a seguinte redação ao art. 2º do Substitutivo da Comissão de Saúde ao PL nº 4.058, de 2023:

"Art. 2º Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos"

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.





Comissão de Finanças e Tributação

# SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA COMISSÃO DE SAÚDE AO PL Nº 4.058, DE 2023.

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara e dá outras providências

### Subemenda de Adequação nº02

Dê-se a seguinte redação ao caput do art. 4º do Substitutivo da Comissão de Saúde ao PL nº 4.058, de 2023:

"Art. 4° As ações e serviços de saúde destinados à pessoa com doença rara devem assegurar:"

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.





Comissão de Finanças e Tributação

# SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA COMISSÃO DE SAÚDE AO PL Nº 4.058, DE 2023.

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara e dá outras providências

### Subemenda de Adequação nº 03

Inclua-se o seguinte §2º ao art. 4º do Substitutivo da Comissão de Saúde ao PL nº 4.058, de 2023, renumerando o anterior:

"Art. 4	o 	 	 	 	

"§ 2º Regulamentação do Poder Executivo estabelecerá as condições em que as ações e os serviços de saúde constantes deste artigo serão disponibilizados às pessoas com doença rara, considerando a gravidade da doença e as características individuais que demandem tratamento personalizado."

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2024.



