



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.210-A, DE 2004

(Do Sr. Dr. Heleno)

Institui programa visando a criação de Centros de Referência para o tratamento gratuito dos portadores de Esclerose Múltipla, e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família pela rejeição (relator: DEP. MANATO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II – Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- parecer do relator
- parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º - Fica instituído o programa de criação de Centros de Referência para o tratamento gratuito dos portadores da **Esclerose Múltipla** nos hospitais públicos, hospitais e clínicas conveniados com o SUS – Sistema Único de Saúde.

Art. 2º - Todos os Centros de Referência de que trata o caput da presente proposição deverão ser equipados com aparelhos de ressonância magnética visando um diagnóstico mais preciso da doença, bem como demais especialistas para acompanhamento direto do paciente.

§ único - Sejam incluídos no elenco de medicamentos básicos para atendimento, a distribuição gratuita daqueles utilizados no tratamento da doença.

Art. 3º - O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, regulamentará a presente Lei, no prazo de (90) noventa dias após a sua aprovação.

JUSTIFICAÇÃO

A **Esclerose Múltipla** é uma doença crônica, auto-imune, grave, que degenera a bainha de **mielina** que reveste o axônio dos neurônios. O progresso, a gravidade e os sintomas não podem ser previstos e são de características pessoais, ou seja, varia de acordo com cada paciente.

A doença constitui um distúrbio sério que precisa ser tratado adequadamente o mais cedo possível, tão logo a doença seja diagnosticada, retardando, assim, suas complicações que afetam tanto o físico quanto o emocional de seu portador.

De causa ainda desconhecida, ela tem envolvimento com o sistema imunológico, que defende o organismo contra ataques de vírus e bactérias. O ataque resulta, na verdade, num processo inflamatório que, em alguns momentos torna-se muito forte, causando buracos na mielina (esclerose), podendo ocorrer em vários locais, sendo por isso chamado de múltipla.

O exame mais eficiente e capaz de diagnosticar a doença é a ressonância magnética, onde são notadas as lesões que surgem no sistema

nervoso. É uma doença ainda incurável mas há, entretanto, medicamentos adequados que conseguem reduzir a intensidade dos surtos, oferecendo uma melhor qualidade de vida ao seu portador. **É uma doença que, ao contrário do que se imagina, incapacita jovens, não sendo portanto uma doença de idosos.**

Embora a Port. SAS n.º 116, de 10 de abril de 2001 tenha criado o Grupo Técnico de Assessoramento para a **Esclerose Múltipla**, é importante que Centros de Referência sejam criados em todo o Brasil, visando a detecção, o acompanhamento e a avaliação de seu portador. É também importante que esses Centros sejam dotados de equipamentos de Ressonância Magnética para um diagnóstico mais eficiente da doença.

Diante de tais argumentos, mais do que válidos, e considerados de indiscutíveis conteúdos meritórios para a proposição, espero contar com o apoio de todos os parlamentares desta Casa para aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, em 6 de outubro de 2004.

Deputado Dr. Heleno

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA COORDENAÇÃO DE ESTUDOS LEGISLATIVOS - CEDI

PORTARIA SAS Nº 116, DE 10 DE ABRIL DE 2001.

O Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições legais,
Considerando o disposto na Portaria SAS/MS nº 97, de 22 de março de 2001, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Esclerose Múltipla – forma clínica “surto-remissão”;

Considerando a necessidade de criar mecanismos que permitam a efetiva implantação do Protocolo aprovado dentro de critérios técnicos e científicos, observando ética e tecnicamente a prescrição médica, de maneira a garantir a prescrição segura e eficaz dos medicamentos nele preconizados e a racionalização de sua dispensação, e

Considerando a necessidade de estimular a criação dos Centros de Referência em Esclerose Múltipla, conforme estabelecido no item 05 do Protocolo aprovado, e de assegurar a disponibilização de uma adequada orientação e assessoria técnica aos estados na tarefa de implantá-los, resolve:

Art. 1º - Instituir, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde – Ministério da Saúde, o Grupo Técnico de Assessoramento em Esclerose Múltipla, que, sob a coordenação do primeiro, será integrado pelos seguintes membros:

- Charles Peter Tilbery
- Sebastião Eurico;
- Sonisa Vieira Alves de Léon;
- Márcio Menna Barreto;
- Aroldo Bacelar;
- Alberto Alan Gabai

Parágrafo Único - O Grupo ora instituído fica vinculado, técnica e operacionalmente, ao Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais/SAS e tem como atribuições/funções:

a- Assessorar a Secretaria de Assistência à Saúde na formulação e implementação de políticas assistenciais voltadas para a Esclerose Múltipla;

b- Assessorar e orientar os estados e o Distrito Federal na implementação de políticas assistenciais voltadas para a Esclerose Múltipla e na criação e implantação de Centros de Referência em Esclerose Múltipla, em conformidade com o estabelecido no item 05 do Protocolo aprovado pela Portaria SAS nº 97, de 22 de março de 2001;

c – Assessorar e orientar os Centros de Referência no desenvolvimento de suas atividades, cadastramento de pacientes, prescrição de esquemas terapêuticos, acompanhamento e avaliação dos resultados dos tratamentos instituídos;

d- Assessorar e orientar as “Comissões Farmacêuticas” dos estados no desenvolvimento das atividades de controle e dispensação dos medicamentos preconizados no tratamento na Esclerose Múltipla.

Art. 2º - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

RENILSON REHEM DE SOUZA

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.210, de 2004, de autoria do Deputado Dr. Heleno, visa instituir programa de criação de Centros de Referência para o tratamento gratuito da Esclerose Múltipla nos hospitais públicos, hospitais e clínicas conveniados com o Sistema Único de Saúde – SUS.

A proposição indica que todos os centros criados em consonância com o disposto na lei devem ser equipados com aparelhos de ressonância magnética, bem como com especialistas para acompanhamento direto do paciente.

Os medicamentos utilizados para o tratamento da referida doença deverão ser incluídos no rol de medicamentos básicos do SUS para distribuição gratuita.

Na justificação o autor salienta a gravidade da Esclerose Múltipla, destacando que é uma doença incapacitante e que atinge pacientes jovens em sua maioria.

O projeto terá o mérito avaliado apenas pela CSSF.

Após a apreciação por esta Comissão, o projeto tramitará nas Comissões de Finanças e Tributação, e de Constituição e Justiça e de Redação, estando dispensada a competência do plenário, para discussão e votação, nos termos do art. 24, II, do Regimento Interno.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Reconhecemos os objetivos humanitários que levaram o ilustre Deputado Dr. Heleno a apresentar a proposição em análise, uma vez que a esclerose múltipla é uma doença de evolução grave e lenta, caracterizada pela inflamação e desmielinização da substância branca do sistema nervoso central, que resulta em vários sinais e sintomas neurológicos.

A doença exige tratamento dispendioso e grande suporte por parte dos familiares do paciente, a fim de superar a incapacidade para realizar as atividades mais simples da rotina diária.

Após 10 anos do início dos sintomas, 50% dos pacientes estarão inaptos para as atividades domésticas e de trabalho.

Trata-se pois de uma doença que requer uma firme e decisiva política por parte dos Poderes Públicos para seu diagnóstico e tratamento.

É preciso considerar, entretanto, que proposições dessa natureza, por criarem estruturas, programas ou definirem prioridades para a ação governamental invadem a competência do Poder Executivo.

Também nos chama a atenção o fato de o art. 1º exigir que todos os hospitais públicos e os privados vinculados ao SUS contem com os Centros

de Referência para tratamento dos portadores da esclerose múltipla. Tal obrigatoriedade associada à exigência de que cada centro disponha de equipamento de ressonância magnética tornaria o custo do programa e a sua implantação proibitivos.

Nosso entendimento é de que uma proposição para que se atenda pacientes com esclerose múltipla ou outro problema de saúde, ou essa ou aquela faixa da população, por mais relevante que seja, sem atentar para as especificidades dos estabelecimentos, para a população alvo e para a autonomia dos entes federados, além de inconstitucional, seria inócua e pouco acrescentaria em termos de uma efetiva medida para a melhoria no atendimento à população em questão.

A implantação de centros de referência para o tratamento de qualquer tipo de doença, é inegavelmente uma atribuição do Executivo, que pode se utilizar de diversas estratégias, com os mais variados arranjos, de acordo com as necessidades de cada localidade.

A legislação sanitária vigente já garante aos portadores de esclerose múltipla, bem como de qualquer outra patologia, o direito ao tratamento gratuito por meio do SUS.

Ademais, como bem salienta o autor, desde 2001 o Ministério da Saúde vem adotando medidas assistenciais específicas para portadores de Esclerose Múltipla, incluindo a criação e implantação de Centros de Referência em Esclerose Múltipla, previstos em Portaria ministerial de março do mesmo ano.

Recentemente o Ministério da Saúde manifestou-se pela implantação de uma Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica (Portaria nº 1.161, de 7 de julho de 2005), que também abrangerá os portadores da esclerose múltipla.

Com relação à distribuição de medicamentos pelo SUS, o co-financiamento entre a União e os estados tem propiciado a compra de medicamentos excepcionais, como os usados no tratamento da esclerose múltipla.

Em 2004 foram gastos quase R\$ 1 bilhão na aquisição de medicamentos excepcionais para uso no SUS, com recursos da União e dos estados.

Considerando que a proposição interfere em atribuição de competência do Executivo e a existência de atividades visando o acesso aos portadores de esclerose múltipla a atividades de diagnóstico e tratamento no âmbito do SUS, somos pela rejeição do Projeto de Lei nº 4.210, de 2004.

Sala da Comissão, em 13 de setembro de 2005.

Deputado MANATO

Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, rejeitou unanimemente o Projeto de Lei nº 4.210/2004, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Manato.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Almerinda de Carvalho - Vice-Presidente, Amauri Gasques, Angela Guadagnin, Benjamin Maranhão, Darcísio Perondi, Dr. Francisco Gonçalves, Dr. Ribamar Alves, Dr. Rosinha, Durval Orlato, Eduardo Barbosa, Geraldo Thadeu, Jorge Alberto, José Linhares, Manato, Rafael Guerra, Reinaldo Gripp, Remi Trinta, Roberto Gouveia, Suely Campos, Teté Bezerra, Thelma de Oliveira, Zelinda Novaes, Feu Rosa, Geraldo Resende e Milton Cardias.

Sala da Comissão, em 8 de março de 2006.

Deputada ALMERINDA DE CARVALHO
Em exercício da Presidência

FIM DO DOCUMENTO
