



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.900-B, DE 2022

(Do Sr. Dr. Zacharias Calil)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto (SIC); tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação deste e dos de nºs 666/23 e 4783/23, apensados, com substitutivo (relator: DEP. PEDRO WESTPHALEN); e da Comissão de Finanças e Tributação, pela não implicação da matéria em aumento ou diminuição da receita ou da despesa públicas, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira e orçamentária deste e dos de nºs 666/23 e 4783/23, apensados, com emendas, e do substitutivo da Comissão de Saúde, com subemenda (relatora: DEP. LAURA CARNEIRO).

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SAÚDE;

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

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 666/23 e 4783/23

III - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

IV - Na Comissão de Finanças e Tributação:

- Parecer da relatora
- Emendas oferecidas pela relatora (6)
- Subemenda oferecida pela relatora
- Parecer da Comissão
- Emendas adotadas pela Comissão (6)
- Subemenda adotada pela Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Projeto de Lei nº de 2022
(Do Sr. Dr. Zacharias Calil)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a
Síndrome do Intestino Curto (SIC).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Apresentação: 01/12/2022 08:46:05.023 - Mesa

PL n.2900/2022





CÂMARA DOS DEPUTADOS

As doenças raras podem ser definidas como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos e podem ser degenerativas ou proliferativas. De difícil diagnóstico, essas doenças podem se manifestar diferentemente, tanto nos sintomas quanto nos sinais, em cada indivíduo.

De acordo com o Portal do Ministério da Saúde, “as doenças raras não têm cura. Em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença”.

Nesse sentido, foi publicada em 2014, a Portaria nº 199 que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio e, dentre outras coisas, regulamenta a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico e tratamento.

A síndrome do intestino curto (SIC) é uma síndrome altamente complexa, debilitante e com risco de morte. Trata-se de uma condição em que o indivíduo possui o intestino delgado com comprimento total insuficiente para a absorção dos nutrientes e líquidos nas quantidades necessárias ao organismo, inviabilizando a nutrição por via oral, impactando significativamente a qualidade de vida e rotina dos pacientes.

São pacientes que necessitam, portanto, do que chamamos de suporte parenteral (SP) ou nutrição parenteral (NP), ou seja, a nutrição do paciente passa a se dar de forma intravenosa¹²³, que pode ser parcial (em complemento à nutrição oral) ou total. Estima-se que a síndrome do intestino ocorre em cerca de três a cada milhão de pessoas a cada ano. Estima-se que cerca de 15.000

- 1 Pironi L, et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. Clin Nutr. 2016;35(2):247–307.
- 2 Hofstetter S, et al. Key issues in addressing the clinical and humanistic burden of short bowel syndrome in the US. Curr Med Res Opin. 2013;29(5):495–504.
- 3 Kelly DG, et al. Short bowel syndrome: highlights of patient management, quality of life, and survival. J Parenter Enteral Nutr. 2014;38(4):427–37.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

peças têm a doença nos Estados Unidos⁴. Trata-se de doença ainda pouco conhecida no Brasil e no mundo, sendo necessária a promoção de discussões que insiram a temática na área de saúde, visando trazer o adequado amparo ao paciente.

Muitas vezes a SIC surge como resultado da remoção cirúrgica de grande parte do intestino delgado, restando um comprimento total deste inferior a 200 cm. Para que se tenha ideia, o intestino delgado de tamanho regular possui cerca de 4 metros⁵.

Normalmente, a cirurgia para a remoção de parte do intestino delgado é consequência da incidência de doenças inflamatórias intestinais – entre elas a Doença de Crohn, de câncer, anormalidades congênitas e até mesmo em razão de acidentes/traumas na região⁶.

Importante ressaltar que o tratamento é individualizado e de acordo com as condições específicas de cada paciente, e os desfechos do tratamento dependem altamente dos cuidados e suporte de um time especialista⁷. Atualmente, não existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em nível federal para amparo ao paciente com SIC no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, apesar da gravidade e complexidade da doença.

A 11ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) da Organização Mundial da Saúde (OMS), que entrou em vigor em fevereiro deste ano, aguarda a publicação em português⁸. Um dos avanços da edição é a inclusão do SIC na versão atualizada. Essa informação é relevante porque a CID é usada por seguradoras de saúde que tomam decisões de reembolso com base na codificação, por gerentes de programas nacionais de saúde, por especialistas em coleta de dados e por qualquer pessoa que acompanhe o progresso na saúde global e determine a alocação de recursos de saúde.

4 : Ferri, Fred F. (2014). Ferri's Clinical Advisor 2015: 5 Books in 1. [S.l.: s.n.] ISBN 9780323084307

5 <https://ccddf.com.br/sindrome-do-intestino-curto/>.

6 Itens 1, 2 e 3.

7 Item 1.

8





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Tendo em vista a importância do tema, conto com o apoio dos nobres pares para aprovação e melhorias que se fizerem necessárias.

Sala das Sessões, em 30 de Novembro de 2022.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL – UNIÃO/GO



PROJETO DE LEI N.º 666, DE 2023

(Do Sr. Julio Cesar Ribeiro)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-2900/2022.

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023
(Do Sr. JULIO CESAR RIBEIRO)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de *Crohn*, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, as doenças inflamatórias intestinais graves como a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, a Nutrição Enteral e/ou Parenteral, em Centro de Reabilitação Intestinal, em âmbito ambulatorial, nas formas da prescrição médica.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do tratamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Trata-se de Projeto de Lei que visa incluir no rol de doenças graves e raras, do sistema SUS (Sistema Único de Saúde), as doenças inflamatórias intestinais graves como a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite e a padronização do tratamento por meio da Nutrição Enteral e/ou Parenteral em Centro de Reabilitação Intestinal, em âmbito ambulatorial.



O diagnóstico de uma doença rara pode demorar anos, já que a maioria delas possuem uma grande variação de sinais e sintomas, o que gera confusão com outras doenças mais frequentes e leva à uma grande peregrinação dos pacientes.

A Doença de Crohn é uma doença inflamatória crônica que atinge o intestino e os casos mais graves podem apresentar entupimento ou perfurações intestinais. Enfraquecimento, dores abdominais e nas articulações, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedra nos rins e na vesícula são alguns dos principais sintomas. Ela atinge tanto homens quanto mulheres, principalmente entre os 20 e 40 anos de idade e a incidência é maior em fumantes.

Já a síndrome do intestino curto consiste na má absorção resultante de ressecção extensa do intestino delgado (em geral acima de 2/3 do comprimento do intestino delgado). Os sintomas dependem da extensão e da função do intestino restante, mas a diarreia pode ser grave e deficiências nutricionais são comuns. O tratamento baseia-se em fracionamento alimentar, antidiarreicos, medicamentos – fármacos para doença inflamatória intestinal e, às vezes, NPT ou transplante intestinal.

Por fim, a Retocolite Ulcerativa (RCU) ou colite é uma doença inflamatória intestinal (DII) crônica não contagiosa, em que há inflamação e ulcerações no intestino grosso (cólon) e no reto em sua camada mais superficial, a mucosa. Esse processo provoca sintomas como desnutrição severa, diarreia, hemorragia, cólicas e febre.

Todas estas doenças, além de acometerem o trato gastrointestinal, são comumente associadas à desnutrição protéico-energética. As alterações nutricionais dependem da extensão e da gravidade com que se manifestam, agravando o prognóstico tanto do paciente em tratamento clínico, quanto daqueles submetidos a cirurgias, prejudicando, ainda, a resposta imune.

Segundo o documento “Atualização das Orientações Nutricionais para Doença Inflamatória Intestinal”, do Ambulatório de Nutrição e Gastroenterologia do Hospital Universitário de Brasília, ligado à universidade homônima, de 2016, o principal fator que leva a má nutrição em pacientes com DIIs é a redução do consumo alimentar, que pode ser causada pelo receio de se alimentar e causar dor ou diarreia.

Obstruções e fístulas também atrapalham o processo de alimentação, assim como efeitos colaterais de medicamentos usados para tratar as DIIs. Ainda de acordo com o estudo, a prevalência de desnutrição nos pacientes com DIIs é alta, afetando em média 23% nos pacientes tratados ambulatorialmente e 85%



nos pacientes internados. Dessa forma, é de extrema importância uma abordagem multidisciplinar no tratamento desses pacientes, com intervenções nutricionais adequadas.

De acordo com as “Diretrizes de Consenso para o Gerenciamento de Doenças Inflamatórias Intestinais”, do Grupo de Estudo Brasileiro da Doença (GEDIIB), publicado em 2010, a terapia nutricional tem se mostrado como recurso terapêutico auxiliar extremamente útil, atuando diretamente sobre o estado nutricional, na sua manutenção e recuperação. Além disso, de acordo com o documento, entre 80% e 90% dos pacientes internados com Doença de Crohn, e de 60% a 70% dos pacientes internados com Retocolite ulcerativa apresentam algum tipo de déficit nutricional.

Há evidências mostrando que o uso da Nutrição Enteral e/ou Parenteral é benéfico para pacientes com DIIs durante a fase ativa da doença, que pode reduzir a ingestão alimentar. O uso da nutrição enteral e/ou parenteral proporciona ao paciente o fornecimento completo de energia e de nutrientes para sua recuperação, bem como preserva a mucosa intestinal, previne a translocação de bactérias e melhora a imunidade do paciente.

Segundo o documento do Hospital Universitário de Brasília, as deficiências nutricionais e a própria desnutrição estão ligadas a uma pior resposta ao tratamento, pior prognóstico, piora dos sintomas, descalcificação óssea, perda de massa muscular, entre outros. Portanto, é necessário avaliar com cuidado cada paciente, o tratamento usado e suas possíveis carências nutricionais, para que seja feita uma intervenção personalizada e eficaz.

Quanto mais cedo forem feitos esses procedimentos, melhor para o paciente, diz o estudo. Avaliação antropométrica, exames bioquímicos, anamnese alimentar e exame físico são ferramentas necessárias para mensurar o estado nutricional do paciente em questão. Além disso, o tratamento dietoterápico precisa levar em consideração o grau da doença (leve, moderado ou grave), o estado nutricional do paciente, o acometimento do trato gastrointestinal, a fase da doença (ativa ou em remissão) e a abordagem farmacologia e/ou cirúrgica usada no tratamento.

No Brasil, estima-se que cerca de treze milhões de pessoas possuem alguma doença rara e que muitas vezes por falta de diagnóstico ou diagnóstico tardio, acabam não recebendo o tratamento adequado e vindo a óbito.



As doenças raras podem ser definidas como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. São classificadas de acordo com os quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

Esta Portaria regulamenta a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação e tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Face à enorme relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres pares para analisar, aperfeiçoar e aprovar este projeto de lei com a maior brevidade.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO



PROJETO DE LEI N.º 4.783, DE 2023

(Do Sr. Alfredo Gaspar)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-666/2023.

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023.
(Do Sr. Alfredo Gaspar)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a
doença de Crohn e a colite ulcerativa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, as doenças inflamatórias intestinais graves como a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

A doença inflamatória intestinal, que abrange a doença de Crohn e a colite ulcerativa, é um quadro recidivante caracterizado pela inflamação crônica em vários locais do trato gastrointestinal, que resulta em diarreia e dor abdominal.

A inflamação resulta de resposta imunitária celular na mucosa gastrointestinal. A etiologia precisa da doença inflamatória intestinal é desconhecida, mas evidências sugerem que a flora intestinal normal desencadeia inapropriadamente uma reação imunitária em pacientes com predisposição genética multifatorial (talvez envolvendo barreiras epiteliais anormais e defesas imunitárias da mucosa). Não se identificou qualquer fator dietético, ambiental ou infeccioso. A reação imunitária envolve a liberação dos mediadores inflamatórios, incluindo citocinas, interleucinas e fator de necrose tumoral (FNT).

A doença inflamatória intestinal afeta pessoas de todas as idades, mas geralmente começa antes dos 30 anos, com pico de incidência dos 14 aos 24 anos. A doença inflamatória intestinal pode apresentar outro pico menor aos 50 e 70 anos de idade; entretanto, esse pico tardio pode incluir alguns casos de colite isquêmica.

Por todo o exposto, defendemos a inclusão da doença de Crohn e da colite ulcerativa no rol de doenças graves incapacitantes, no sentido de garantir o direito das pessoas acometidas por esse mal ao tratamento adequado e benefícios garantidos a pessoas com doenças com tal severidade.

A inclusão da doença de Crohn e da colite ulcerativa no rol de doenças graves em políticas de saúde e seguros de saúde pode melhorar significativamente o suporte e os recursos disponíveis para os pacientes, bem como aumentar a conscientização e a pesquisa relacionadas à condição. Isso é fundamental para melhorar o cuidado e a qualidade de vida das pessoas afetadas por ambas as doenças.

Assim, pedimos o apoio dos nobres parlamentares para aprovação deste Projeto, que impactará de maneira significativa as vidas de pessoas com uma doença tão grave e incapacitante.

Sala das sessões, em de de 2023.

Deputado ALFREDO GASPAR
UNIÃO/SP



COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

Apensados: PL nº 4.783/2023 e PL nº 666/2023

Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

Autor: Deputado DR. ZACHARIAS CALIL

Relator: Deputado PEDRO WESTPHALEN

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.900, de 2022, propõe incluir a síndrome do intestino curto no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, prevendo ainda o direito aos medicamentos necessários.

A justificativa do projeto se fundamenta na gravidade e complexidade da síndrome e na necessidade de suporte nutricional.

Apensados encontram-se o PL nº 666, de 2023, e o PL nº 4.783, de 2023 que propõem a mesma medida para as doenças inflamatórias intestinais, sob justificativa análoga.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, despachada à Comissão de Saúde (CSAUDE); à Comissão de Finanças e Tributação (CFT), para análise da adequação financeira e orçamentária; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para análise dos aspectos constitucionais, legais, jurídicos, regimentais e de técnica legislativa.

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.



II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão se manifestar sobre o mérito da proposição em relação à saúde, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Inicialmente, é preciso louvar a preocupação dos nobres Deputados ZACHARIAS CALIL e JULIO CESAR RIBEIRO em relação às pessoas com a síndrome do intestino curto.

Explicando de forma bastante simplificada, os alimentos ingeridos caminham ao longo do tubo digestivo, sendo digeridos e absorvidos conforme avançam neste percurso. Se este trajeto for reduzido por algum motivo, a consequência é que o processo de digestão dos alimentos e absorção dos nutrientes vai ser prejudicado.

Assim, teoricamente, quanto mais encurtado for o tubo digestivo, maior será o prejuízo nutricional para a pessoa. E nos casos mais graves, a digestão de alimentos e a absorção de nutrientes podem ser tão prejudicadas que será necessário suplementar a alimentação do paciente com fórmulas contendo nutrientes pré-digeridos para facilitar a absorção pela parte do intestino que resta.

Contudo, diferentes partes do tubo digestivo são responsáveis pela digestão e absorção de diferentes nutrientes, o que torna bastante complexo a assistência a estas pessoas.

Além disso, muitas vezes o segmento do intestino é insuficiente para conseguir absorver a quantidade diária de nutrientes que uma pessoa necessita, mesmo com o uso de fórmulas alimentares especiais, sendo necessário que a dieta seja administrada por via endovenosa.

Portanto, a síndrome do intestino curto, quando há insuficiência ou falência intestinal, é uma situação extremamente complexa e grave, que pode demandar suporte nutricional pelo resto da vida.

Cabe por fim ressaltar que além de ser grave, é uma condição rara, com prevalência aproximada menor do que 4 casos por 100.000 pessoas



– número inferior ao que é estabelecido na Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Assim, dentro do que cabe a esta Comissão de Saúde se manifestar nos termos regimentais, entendo que o projeto de lei ora em análise e seu apensado são meritórios.

Em face do exposto, **voto pela APROVAÇÃO do PL nº 2.900, de 2022, e dos projetos de lei apensados – PL nº 666/2023 e PL nº 4.783/2023 –, na forma do SUBSTITUTIVO anexo.**

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado PEDRO WESTPHALEN
Relator

2023-20408



COMISSÃO DE SAÚDE**SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022**

Apensados: PL nº 4.783/2023 e PL nº 666/2023

Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Síndrome do Intestino Curto com Falência
Intestinal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, a Síndrome do Intestino Curto com Falência Intestinal (SIC-FI).

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerada rara qualquer doença debilitante e/ou incapacitante que afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos.

Art. 3º As pessoas com doenças graves e raras, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos prescritos necessários ao tratamento.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, a análise dos laudos e a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado PEDRO WESTPHALEN
Relator

2023-20408





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 20/03/2024 18:09:39.070 - CSAUDE
PAR 2 CSAUDE => PL 2900/2022

PAR n.2

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.900/2022, do PL 666/2023 e do PL 4783/2023, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Pedro Westphalen.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha, Flávia Moraes e Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Amom Mandel, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Bebeto, Bruno Farias, Clodoaldo Magalhães, Dr Fabio Rueda, Dr. Allan Garcês, Dr. Benjamim, Dr. Fernando Máximo, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Ely Santos, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jorge Solla, Meire Serafim, Misael Varella, Padre João, Pedro Westphalen, Pinheirinho, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Roberto Monteiro Pai, Rosângela Moro, Silvia Cristina, Silvio Antonio, Thiago de Joaldo, Weliton Prado, Zé Vitor, Afonso Hamm, Ana Paula Leão, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Daniel Barbosa, Diego Garcia, Dra. Alessandra Haber, Flávio Nogueira, Helena Lima, Hélio Leite, Henderson Pinto, Juliana Cardoso, Lindbergh Farias, Maria Rosas, Matheus Noronha, Professor Alcides, Rodrigo Valadares, Rogéria Santos e Samuel Viana.

Sala da Comissão, em 20 de março de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

Apensados: PL nº 4.783/2023 e PL nº 666/2023

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto com Falência Intestinal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras do Sistema Único de Saúde, a Síndrome do Intestino Curto com Falência Intestinal (SIC-FI).

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerada rara qualquer doença debilitante e/ou incapacitante que afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos.

Art. 3º As pessoas com doenças graves e raras, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos prescritos necessários ao tratamento.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, a análise dos laudos e a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Art. 5º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 20 de março de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022. (apensados: PL nº 4.783/2023 e PL nº 666/2023)

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

Autor: Deputado DR. ZACHARIAS CALIL

Relatora: Deputada LAURA CARNEIRO

I. RELATÓRIO

O projeto em análise, de autoria do Deputado DR. ZACHARIAS CALIL, Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

Segundo a justificativa do autor, “doenças raras podem ser definidas como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos e podem ser degenerativas ou proliferativas. De difícil diagnóstico, essas doenças podem se manifestar diferentemente, tanto nos sintomas quanto nos sinais, em cada indivíduo”. Tais doenças não têm cura e, em geral, são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença, situação A síndrome do intestino curto (SIC) se enquadra nesses aspectos, sendo altamente complexa, debilitante e com risco de morte.

Ao projeto principal foram apensados:

- ✓ PL nº 4.783/2023, de autoria do Deputado Alfredo Gaspar, que Inclui no rol de doenças graves e raras, a doença de Crohn e a colite ulcerativa.
- ✓ PL nº 666/2023, de autoria do Deputado Julio Cesar Ribeiro, que Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite.

O projeto tramita em regime ordinário (art. 151, III, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados - RICD) e está sujeito 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 do RICD)

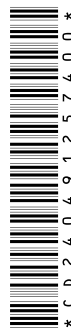
A Comissão de Saúde concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.900/2022, do PL nº 666/2023 e do PL nº 4.783/2023, apensados, na forma de substitutivo

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 apresentadas emendas.

É o relatório.

II. VOTO





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

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. 1º, §1º, 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). Constituindo as ações e serviços públicos de saúde um sistema único, organizado de acordo com a diretriz de atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais (art. 198 da Constituição). No mesmo sentido, a Lei Orgânica do SUS (art. 7º da Lei nº 8.080, de 1990) estatui como princípio a integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.

Em relação à assistência terapêutica, cabe no modelo vigente ao Ministério da Saúde, na forma prevista na Lei nº 8.080, de 1990, a incorporação, a exclusão ou a alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica. Para dar atendimento à obrigação constitucional e a tais atribuições legais, os orçamentos preveem recursos de natureza obrigatória para financiar a aquisição de medicamentos¹.

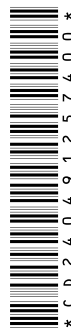
Entretanto, a proposta prevê que os portadores das citadas doenças graves e raras descritas na norma, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito. Portanto, deixa de considerar as exigências da legislação vigente², que segue a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Além disso, o parágrafo único do art. 5º da proposta considera a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Tais determinações têm aptidão para ampliar despesas públicas de natureza obrigatória e continuada³, nos termos do art. 17 LRF. Nesses casos, torna-se aplicável os § 1º e

¹ Como as ações: 20AE- Promoção da Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos na Atenção Básica em Saúde; 4368-Promoção da Assistência Farmacêutica por Meio da Disponibilização de Medicamentos e Insumos em Saúde do Componente Estratégico e 4705-Promoção da Assistência Farmacêutica por meio da Disponibilização de Medicamentos do Componente Especializado.

² Conforme art. 28 do Decreto nº 7.508, de 2011, que regulamenta a Lei Orgânica do SUS

³ 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)





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

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.

No mesmo sentido, a Lei de Diretrizes Orçamentárias 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.

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, e não menos relevante, a Emenda Constitucional nº 95, de 2016, conferiu status constitucional às disposições previstas na LRF e na LDO, as quais têm orientado o exame de adequação orçamentária e financeira por parte desta Comissão. Nesse sentido, o art. 113 do Ato das Disposições constitucionais Transitórias 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 quanto ao impacto orçamentário e financeiro e respectiva compensação, exigidos pelos dispositivos constitucionais e infraconstitucionais anteriormente citados, deixaram de ser apresentadas.

Entretanto, a fim de não prejudicar o mérito da proposta, entendemos viável ajustar a redação do art. 3º para prever que os portadores de doenças graves e raras, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (*emenda de adequação nº 01*) e do parágrafo único do art. 5º para dispor que atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (*emenda de adequação nº 02*).

Com tais ajustes, entendemos que o escopo da proposta passa a encontrar amparo nas obrigações constitucionais e legais que já regulam o Sistema Único de Saúde⁴, como um *"sistema único, organizado de acordo com a diretriz de atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais"* com a finalidade de garantir a saúde como *"direito de todos e dever do Estado"*.

⁴Conforme disposto nos arts. 196 e 198 da Constituição e na Lei nº 8.080, de 1990-Lei Orgânica do SUS.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

II.1. Apensados: PL nº 666, de 2023, e PL nº 4.783, de 2023, e Substitutivo da Comissão de Saúde

As observações afetas à proposta principal aplicam-se aos referidos projetos apensados, bem como ao Substitutivo aprovado na Comissão de Saúde. Dessa forma, propomos semelhantes emendas, e subemendas, de adequação para sanar as inadequações.

II.3. Conclusão

Diante do exposto, voto pela:

I – não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa públicas do Projeto de Lei nº 2.900, de 2022, desde que acolhidas as emendas de adequação técnica nº 01 e 02;

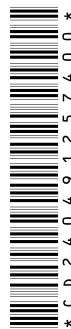
II – não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa públicas do Projeto de Lei nº 4.783, de 2023, desde que acolhidas as emendas de adequação técnica nº 03 e 04;

III – não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa públicas do Projeto de Lei nº 666, de 2023, desde que acolhidas as emendas de adequação técnica nº 05 e 06; e

IV - não implicação financeira ou orçamentária em aumento ou diminuição da receita e da despesa públicas do Substitutivo adotado pela Comissão de Saúde ao Projeto de Lei nº 2.900, de 2022, desde que acolhida a subemenda de adequação técnica nº 01.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022.

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 01

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 2.900, de 2022:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 02

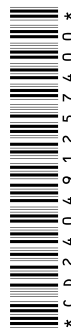
Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 2.900, de 2022:

“Art. 4º

Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

PROJETO DE LEI Nº 4.783, DE 2023.

Inclui no rol de doenças graves e raras, a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

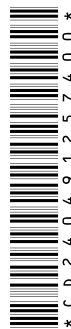
EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 03

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 4.783, de 2023:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.”

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Inclui no rol de doenças graves e raras, a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 04

Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 4.783, de 2023:

“Art. 4º

Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

PROJETO DE LEI Nº 666, DE 2023.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite..

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 05

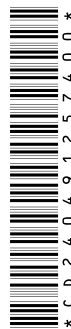
Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 666, de 2023:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber a Nutrição Enteral e/ou Parenteral, em Centro de Reabilitação Intestinal, em âmbito ambulatorial, nas formas da prescrição médica., em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

PROJETO DE LEI Nº 666, DE 2023.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Doença de Crohn, Síndrome do Intestino Curto e a Retocolite.

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 06

Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 666, de 2023:

“Art. 4º

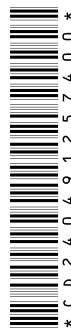
Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA COMISSÃO DE SAÚDE AO PROJETO DE LEI Nº
2.900, DE 2022.

(apensados: PL nº 4.783/2023 e PL nº 666/2023)





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Apresentação: 02/07/2024 14:47:15.700 - CFT
PRL 2 CFT => PL 2900/2022

PRL n.2

Inclui no rol de doenças graves e raras, a Síndrome do Intestino Curto com Falência Intestinal.

SUBEMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 01

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do Substitutivo Adotado na Comissão de Saúde ao Projeto de Lei nº 2.900, de 2022:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 02 de julho de 2024.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Finanças e Tributação, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela não implicação da matéria em aumento ou diminuição da receita ou da despesa públicas, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira e orçamentária do Projeto de Lei nº 2.900/2022, e dos PLs nºs 666/2023, e 4.783/2023, apensados, com emendas, e do Substitutivo adotado pela Comissão de Saúde, com subemenda, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Laura Carneiro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Mário Negromonte Jr. - Presidente, Fernando Monteiro - Vice-Presidente, Adail Filho, Átila Lins, Cabo Gilberto Silva, Cobalchini, Delegado Fabio Costa, Fábio Teruel, Hildo Rocha, Marcelo Queiroz, Marcio Alvino, Mauro Benevides Filho, Merlong Solano, Newton Cardoso Jr, Pauderney Avelino, Pedro Paulo, Reinhold Stephanes, Sanderson, Sidney Leite, Abilio Brunini, Alceu Moreira, Aureo Ribeiro, Camila Jara, Capitão Alberto Neto, Coronel Meira, Dayany Bittencourt, Duarte Jr., Gilberto Abramo, Gilson Daniel, Jadyel Alencar, João Carlos Bacelar, Josenildo, Kim Katagui, Laura Carneiro, Lindbergh Farias, Luiz Gastão, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcelo Crivella, Marcos Tavares, Otto Alencar Filho, Pedro Westphalen e Sargento Portugal.

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado MÁRIO NEGROMONTE JR.
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 666, DE 2023

*Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Doença de Crohn, Síndrome do
Intestino Curto e a Retocolite.*

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 05

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 666, de 2023:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber a Nutrição Enteral e/ou Parenteral, em Centro de Reabilitação Intestinal, em âmbito ambulatorial, nas formas da prescrição médica., em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 666, DE 2023

*Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Doença de Crohn, Síndrome do
Intestino Curto e a Retocolite.*

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 06

Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 666, de 2023:

“Art. 4º

*Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº
13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença
rara é considerada pessoa com deficiência, para todos
os efeitos legais.”*

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

**EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 4.783, DE 2023**

*Inclui no rol de doenças graves e raras,
a doença de Crohn e a colite ulcerativa.*

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 04

Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 4.783, de 2023:

“Art. 4º

Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

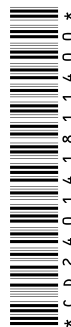
EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 01

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 2.900, de 2022:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

**EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 4.783, DE 2023**

Inclui no rol de doenças graves e raras,
a doença de Crohn e a colite ulcerativa.

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 03

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do PL nº 4.783, de 2023:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.”

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

EMENDA ADOTADA PELA COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO
AO PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022

Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Síndrome do Intestino Curto (SIC).

EMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 02

Dê-se a seguinte redação ao parágrafo único do art. 4º do PL nº 2.900, de 2022:

“Art. 4º

Parágrafo único. Atendido o disposto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MÁRIO NEGROMONTE JR**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

**SUBEMENDA AO SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA
COMISSÃO DE SAÚDE AO PROJETO DE LEI Nº 2.900, DE 2022**

*Inclui no rol de doenças graves e raras,
a Síndrome do Intestino Curto com
Falência Intestinal.*

SUBEMENDA DE ADEQUAÇÃO Nº 01

Dê-se a seguinte redação ao art. 3º do Substitutivo Adotado na Comissão de Saúde ao Projeto de Lei nº 2.900, de 2022:

“Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito, em conformidade com a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas”.

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2024.

Deputado **MARIO NEGROMONTE JR.**
Presidente

Apresentação: 27/08/2024 19:31:34.297 - CFT
SBE-A 1 CFT => PL 2900/2022

SBE-A n.1



FIM DO DOCUMENTO