



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2677, DE 2024

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

Autor: Deputado CLODOALDO MAGALHÃES

Relator: Deputado ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO:

O Projeto de Lei nº 2.677, de 2024, dispõe sobre a incorporação do tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A DMD é doença genética rara, progressiva e degenerativa, que compromete severamente a função muscular, afetando principalmente crianças do sexo masculino, com evolução para perda da marcha, insuficiência respiratória e complicações cardíacas.

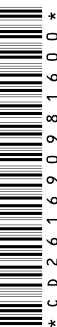
A proposição objetiva ampliar o acesso ao tratamento no âmbito do SUS.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA:

O Projeto de Lei nº 2.677, de 2024, tem por objetivo assegurar a incorporação do tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de iniciativa de elevado mérito sanitário e social, que enfrenta questão sensível relacionada às doenças raras, de caráter progressivo e degenerativo.

A Distrofia Muscular de Duchenne é enfermidade genética ligada ao cromossomo X, caracterizada pela ausência ou deficiência da proteína distrofina, essencial para a integridade das fibras musculares. A doença manifesta-se ainda na infância e evolui com perda progressiva da força muscular, comprometimento da marcha, insuficiência respiratória e alterações cardíacas significativas. Sem acompanhamento adequado e intervenções oportunas, há importante redução da expectativa e da qualidade de vida.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

A gravidade do quadro clínico e sua evolução irreversível impõem a necessidade de políticas públicas estruturadas, com organização de linha de cuidado específica e acesso a tecnologias terapêuticas baseadas em evidências científicas.

O direito à saúde encontra fundamento no art. 6º da Constituição Federal, sendo reafirmado no art. 196 como dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas destinadas à redução do risco de doenças e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. As diretrizes do Sistema Único de Saúde — universalidade, integralidade e equidade — previstas no art. 198 da Carta Magna, reforçam a necessidade de tratamento diferenciado para situações de maior vulnerabilidade sanitária.

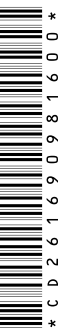
A equidade, nesse contexto, impõe atuação estatal proporcional às necessidades específicas dos pacientes com doenças raras, que frequentemente enfrentam dificuldades no diagnóstico, barreiras de acesso a exames especializados e terapias de alto custo, além de descontinuidade assistencial.

O texto original da proposição buscava assegurar a incorporação do tratamento no SUS. Todavia, a incorporação de tecnologias em saúde é disciplinada pela Lei nº 8.080, de 1990, que estabelece processo técnico de avaliação conduzido pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), com base em critérios de eficácia, segurança, custo-efetividade e impacto orçamentário. A observância desse rito é essencial para a sustentabilidade e governança do sistema público de saúde.

O Substitutivo apresentado aprimora a iniciativa ao preservar a competência técnica da CONITEC, estabelecendo prioridade na análise de tecnologias destinadas ao tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne, sem impor incorporação automática. Trata-se de solução juridicamente adequada, que harmoniza o dever constitucional de proteção à saúde com a necessidade de responsabilidade fiscal e planejamento sanitário.

Além disso, o Substitutivo prevê a organização de linha de cuidado específica no âmbito do SUS, contemplando diagnóstico precoce, inclusive com suporte genético quando indicado, acompanhamento multiprofissional contínuo, suporte cardiológico e respiratório, reabilitação e orientação às famílias. Essa abordagem está em consonância com o princípio da integralidade da assistência, evitando visão fragmentada do tratamento e promovendo cuidado contínuo e coordenado.

A experiência prática demonstra que a ausência de estrutura assistencial organizada para doenças raras frequentemente resulta em judicialização da saúde, com decisões que impactam de forma imprevisível o planejamento orçamentário. Ao estabelecer diretrizes claras e priorização técnica, a proposta contribui para maior racionalidade administrativa, redução de litígios e ampliação da equidade no acesso.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Importa destacar que o Substitutivo explicita a observância à Lei de Responsabilidade Fiscal e ao art. 113 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, assegurando compatibilidade com as normas de controle orçamentário e afastando questionamentos quanto à viabilidade financeira da medida.

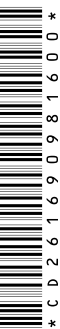
Dessa forma, a proposição, na forma do Substitutivo, revela-se equilibrada, constitucionalmente adequada e sanitariamente necessária, fortalecendo a política pública voltada às doenças raras e reafirmando o compromisso do Estado brasileiro com a dignidade da pessoa humana e com a proteção dos mais vulneráveis.

III – CONCLUSÃO

Ante o exposto, voto **pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.677, de 2024, na forma do Substitutivo apresentado**, por seu elevado mérito social e constitucional e sua relevância para a organização do cuidado integral às pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2026.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Apresentação: 23/02/2026 11:09:34.317 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 2677/2024

PRL n.1

COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2677, DE 2024

Dispõe sobre diretrizes para a organização da linha de cuidado da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece prioridade na avaliação de tecnologias destinadas ao seu tratamento.

O Congresso Nacional decreta:

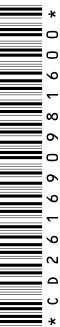
Art. 1º Esta Lei estabelece diretrizes para a organização da linha de cuidado da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e determina prioridade na avaliação de tecnologias destinadas ao seu tratamento.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde deverá promover a estruturação de linha de cuidado específica para pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne, observados os princípios da universalidade, integralidade e equidade.

Parágrafo único. A linha de cuidado compreenderá, no mínimo:

- I – diagnóstico precoce, inclusive por meio de exames laboratoriais e genéticos quando indicados;
- II – acompanhamento multiprofissional contínuo;
- III – tratamento medicamentoso conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- IV – suporte fisioterapêutico, respiratório e cardiológico;
- V – orientação e apoio às famílias.

Art. 3º O Ministério da Saúde deverá assegurar prioridade na análise, pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), de medicamentos, terapias gênicas e demais tecnologias destinadas ao tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne.



* C D 2 6 1 6 9 0 9 8 1 6 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

§ 1º A análise observará os critérios técnico-científicos, de eficácia, segurança, custo-efetividade e impacto orçamentário previstos na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.

§ 2º A conclusão do processo de avaliação deverá ocorrer no prazo máximo previsto na legislação vigente.

Art. 4º A implementação das medidas previstas nesta Lei observará:

- I – a Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000;
- II – o art. 113 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias;
- III – a disponibilidade orçamentária e financeira.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2026.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

