

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 6.718 DE 2009

Altera a Lei Nº 10.205, de 21 de março de 2001, que regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal para garantir a todos os pacientes do Sistema Único de Saúde a disponibilização de sangue, componentes, hemoderivados, medicamentos e demais recursos necessários ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento de suas doenças .

Autor: Senado Federal

Relator: Deputado Raimundo Gomes de

Matos

I- RELATÓRIO:

O Projeto de Lei nº 6.718 de 2009, encaminhado pelo Senado Federal, PLS Nº 416 de 2009, de autoria do ilustre Senador Marconi Perillo, propõe alterar a Lei Nº 10.972, de 02 de dezembro de 2004, para assegurar meios para o tratamento profilático dos pacientes portadores de coagulopatias congênitas (hemofilias).

Naquela Casa Legislativa, a matéria foi distribuída à Comissão de Assuntos Sociais (CAS) para decisão em caráter exclusivo e terminativo, recebendo após análise, uma emenda substitutiva propondo alterar a Lei Nº 10.205, de 21 de março de 2001, que regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências.

Na Câmara dos Deputados o citado Projeto de Lei foi distribuído às Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania, para apreciação em regime de prioridade nos termos do disposto nos artigos 54 e 24, inciso II do RICD.

Nos termos do disposto no art. 119, caput e inciso I, do Regimento Interno, tendo sido encerrado o prazo para recebimento de emendas à matéria, nenhuma foi apresentada.

À Comissão de Seguridade Social e Família compete apreciar o mérito do Projeto, nos termos do disposto no art. 32, inciso XII, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

É o Relatório.

II- VOTO DO RELATOR:

A hemofilia é uma doença hemorrágica, caracterizada pela deficiência da coagulação dos fatores VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B). A hemofilia pode ser de origem adquirida ou congênita. A forma adquirida mais rara é associada a doenças auto-imunes, câncer, gravidez, entre outras, sendo mais frequentemente, de origem idiopática.

A incidência das hemofilias nos diversos grupos étnicos é de aproximadamente 1:10.000 nascimentos, sendo a **hemofilia A** (*grifo nosso*) responsável por 75 a 80% dos casos, e a **hemofilia B** (*grifo nosso*) por 20% a 25%. Na maioria dos casos a hemofilia é transmitida ao filho pela mãe portadora, que é geralmente assintomática. Porém, cerca de 30% dos casos de hemofilia decorrem de mutação nova, isto é, ocorre na ausência de casos em outros membros familiares.

A magnitude das manifestações hemorrágicas nas hemofilias varia conforme a gravidade do caso. Assim, em pacientes com as formas graves da doença, as primeiras hemorragias geralmente ocorrem antes do segundo ano de vida.

A hemofilia não tem cura (*grifo nosso*). A pessoa que tem Hemofilia não possui um dos Fatores da coagulação em quantidade ou qualidade suficiente para exercer suas funções. Por isso, o sangue demora mais para formar um coágulo e, quando este se forma, não é capaz de fazer o sangue parar.

As simples atividades da vida diária, como caminhar e correr pode produzir hemorragias internas nas partes do corpo onde há muita atividade e esforço, principalmente nas juntas (articulações) e nos músculos. Todavia, investigações científicas têm se estendido por diversas áreas da Saúde e, há algumas décadas, pesquisadores se dedicam ao estudo de aspectos psicológicos, sociais e psicopatológicos envolvidos nesse tipo de agravo à saúde, buscando contribuir para uma melhor qualidade de vida das pessoas que a manifestam.

De acordo com os dados divulgados pela Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) em 13.04.2010 "é uma rotina de dor, privação e incertezas que atinge 11.833 brasileiros". A principal queixa é que os estoques do medicamento fornecido exclusivamente pelo Sistema único de Saúde (SUS) via de regra são insuficientes, razão pela qual os pacientes não levam as dosagens para casa de modo que possa fazer a manutenção domiciliar

Em igual situação, as doses disponíveis no SUS, são suficientes apenas para que os pacientes sejam tratados depois de apresentarem sangramentos, e não de forma preventiva. A adoção da profilaxia primária, seja de origem plasmática ou recombinante, impactaria em 20% sobre o que é gasto anualmente com os medicamentos hemoderivados, conforme nota do Ministério da Saúde, ao Jornal Correio Braziliense em 16 de abril de 2010.

Por todas as razões aqui apresentadas, corroboramos ser necessário dispor a matéria em forma legal, para garantir aos pacientes do Sistema único da Saúde (SUS) o fornecimento de medicamentos hemoderivados ou produzidos por biotecnologia, esperando assegurar a necessária priorização de recursos e para viabilizar o direito dos pacientes à assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, conforme dispõe a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde).

Dada a relevância da Proposta, esperamos contar com o apoio dos nobres Pares na sua análise e **Aprovação**.

Sala da Comissão, em de de 2010

Deputado Raimundo Gomes de Matos

Relator