



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 596-A, DE 2011 **(Do Sr. Marçal Filho)**

Dispõe sobre as atividades de Atenção Integral às pessoas portadoras de esclerose múltipla e sobre a garantia de tratamento adequado pelo Sistema Único de Saúde; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela rejeição (relator: DEP. ROGÉRIO CARVALHO).

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

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

III - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- parecer do relator
- parecer da Comissão
- voto em separado

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Às pessoas portadoras de Esclerose Múltipla é garantido o tratamento adequado, por meio do Sistema Único de Saúde.

Parágrafo único. O Poder Executivo instituirá o Programa Nacional de Atendimento Diferenciado aos Portadores de Esclerose Múltipla em prazo hábil pela urgência da matéria.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei é considerado tratamento adequado o desenvolvimento de ações de saúde com o objetivo de minimizar danos e incapacidades para as pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, entre estas:

I - atendimento e acompanhamento em serviços hospitalares e ambulatoriais de neurologia, apoiada por especialidades médicas quando necessário;

II - esclarecimento e orientação sobre procedimentos destinados a minimizar danos e incapacidades;

III - tratamento medicamentoso para aliviar ou minimizar surtos/remissão ou surtos progressivos, sob orientação e acompanhamento médico especializado;

IV - distribuição de medicamentos mediante orientação e acompanhamento médico especializado pelos hospitais do Sistema Único de Saúde;

V - realização de exames médicos e laboratoriais, de apoio diagnóstico e periódicos, inclusive os de análise especializada do líquido cefalorraquidiano - LCR (liquor rotina, bandas oligoclonais por isoeletrofocalização, eletroforese de proteínas, proteína básica mielina, índice de IGG, reibergrama, índice de quebra de barreira e VDRL), ressonância magnética com no mínimo 1,5 teslas de resolução e outros que permitam o diagnóstico precoce da patologia, o tratamento precoce e a melhora do prognóstico;

VI - encaminhamento para atendimento prioritário em áreas de apoio devidamente programado, como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, equoterapia, hidroterapia, ioga e nutrição, quando disponíveis.

§ 1º As atividades de que trata este artigo serão desenvolvidas por instituições públicas próprias do Sistema Único de Saúde, SUS.

§ 2º Na distribuição gratuita de medicamentos terá prioridade aquele portador de Esclerose Múltipla atendido e acompanhado pelos serviços públicos próprios do Sistema Único de Saúde, SUS.

§ 3º Aos pacientes submetidos a avaliação prévia pelo Centro de Referência ao Tratamento do Portador de Esclerose Múltipla dos Hospitais do Sistema Único de Saúde, que tenham constatadas incapacidades motoras de locomoção até o local de tratamento, deverá o Estado criar meios para fornecer o atendimento gratuito domiciliar.

Art. 3º Cabe ao Ministério da Saúde, estabelecer normas específicas para garantia do acesso das pessoas portadoras de Esclerose Múltipla aos serviços de neurologia públicos e privados, respectivamente, conveniados e contratados pelo Sistema Único de Saúde.

Art. 4º Cabe ao Ministério da Saúde manter atualizado o cadastro dos portadores beneficiários do tratamento clínico e medicamentoso nos serviços públicos próprios, públicos conveniados e dos privados contratados de acordo com as normas do Sistema Único de Saúde.

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

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei trata das atividades de atenção integral às pessoas portadoras de esclerose múltipla e garante um tratamento adequado pelo Sistema Único de Saúde - SUS, ao fornecer ao portador atendimentos diferenciados, necessários e prioritários, que garantirão a boa consecução das prescrições médicas e medicamentosas existentes.

Dessa forma, estará implementando ações de saúde diferenciadas para aumentar a eficácia do tratamento pela redução de danos e incapacidades, através de atendimentos específicos multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, hidroterapia, ioga e nutrição) prescritos por Hospitais da Rede SUS que abreviarão a reabilitação do paciente diagnosticado com esclerose múltipla.

Conseqüentemente obter-se-á a remissão de possíveis surtos e uma maior qualidade no atendimento pelas especificidades dos serviços hospitalares e ambulatoriais de neurologia, apoiados nas especialidades médicas através da realização de exames médicos de imagem (ressonância magnética de no mínimo "1,5 teslas" de resolução) e exames laboratoriais de apoio diagnóstico e periódicos, inclusive o LCR - líquido cefalorraquidiano (com oito tipos de análises diagnósticas citológicas laboratoriais) e outros que permitam o diagnóstico precoce da patologia para minimizar seqüelas motoras, de visão e psicológicas.

As providências trazidas na proposição serão de extrema importância para o tratamento adequado da esclerose múltipla, trazendo menores custos sociais (diretos e indiretos) bem como uma melhor integração do portador com a sociedade e conseqüente diminuição nos traumas psicológicos e

psicossomáticos decorrentes de tratamentos não referendados em protocolos neurológicos.

Por isso, apresento à elevada apreciação de Vossas Excelências o conteúdo do presente Projeto de Lei, que espero seja devidamente compreendido e aprovado pelos representantes do povo brasileiro.

Sala das Sessões, em 24 de fevereiro de 2011.

Deputado MARÇAL FILHO

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I - RELATÓRIO

O presente projeto de lei determina que o Poder Executivo instituirá Programa Nacional de Atendimento Diferenciado aos Portadores de Esclerose Múltipla, detalhando o atendimento que será dispensado aos portadores dessa doença. Na exposição de motivos do projeto, o Autor justifica sua iniciativa pela necessidade de que os pacientes com esclerose múltipla recebam tratamento adequado para inibir a progressão da doença e o surgimento de crises.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto.

Esta Comissão de Seguridade Social e Família será a única a se pronunciar a respeito do mérito da proposição, que dispensa a apreciação do Plenário, por ter caráter conclusivo nas comissões. Em seguida, será apreciada pela Comissão de Finanças e Tributação, em seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária, e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a respeito da sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa.

Cabe a esta Comissão de Seguridade Social e Família a análise da proposição do ponto de vista sanitário e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

A esclerose múltipla encontra-se entre as doenças que mais penalizam seus portadores. Apesar de sua aparente baixa prevalência em nosso País, causa grande sofrimento a milhares de brasileiros. Os resultados de estudos variam, mas apontam que de um a cinco em cada cem mil habitantes apresentam a doença no Brasil, com frequência maior entre a terceira e a quarta décadas de vida, e no sexo feminino.

Independentemente do número de acometidos, a potencial gravidade da doença justifica sejam tomados todos os cuidados tanto para que o

diagnóstico seja precoce quanto para que o tratamento seja instalado de maneira adequada. Nesse sentido, a presente propositura mostra-se extremamente meritória.

Todavia, a Constituição e a legislação atual já obrigam o Sistema Único de Saúde (SUS) a prestar assistência integral de saúde a toda a população. Dessa forma, os pacientes com esclerose múltipla ou com qualquer outra doença já possuem direito legal aos tratamentos disponíveis.

Ora, observa-se que enquanto o art. 1º do Projeto diz que “às pessoas portadoras de esclerose múltipla é garantido o tratamento adequado, por meio do Sistema Único de Saúde”, a Constituição Federal prescreve que a saúde é direito de todos e dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco e de outros agravos, bem como que são de relevância pública as ações e serviços de saúde e que tais ações e serviços de saúde têm como diretriz, dentre outras, o atendimento integral.

Destarte, é claro que nem sempre isso ocorre; as falhas do Sistema são inúmeras. Todavia, não será uma lei que tem como objeto “garantir tratamento adequado às pessoas portadoras de esclerose múltipla” e o seu art. 2º adentra no patamar de protocolo terapêutico para regular “o que se deve entender por tratamento adequado” que logrará suplantiar os limites operacionais e de financiamento do SUS presentes no contexto social. Aliás, para que a esfera formal do direito possa se imiscuir na realidade, um aspecto essencial para o direito é a sua garantia, uma vez que o reconhecimento de um direito tem o valor que a sua garantia lhe concede.

Além disso, devo também ponderar que a dispensação de tratamento diferenciado para os portadores de uma determinada patologia, como preconizado pela propositura ora em debate, segue na contramão das diretrizes do SUS.

Portanto, não há razão para que seja editada uma lei ordinária autorizativa de determinado tipo de ação, quando a própria Constituição Federal ordena ao Estado que implemente ações e políticas sociais e econômicas direcionadas à redução do risco de doenças e agravos à saúde e voltadas para sua promoção, proteção e recuperação. Aliás, torna-se imperioso é a edição de uma legislação que possibilite um planejamento sanitário, pactuado de modo intergovernamental, e que diga o padrão de integralidade da saúde do cidadão brasileiro e, inclusive, a partir desse planejamento se definam as responsabilidades sanitárias dos gestores, que serão firmadas em contrato de ação pública. Logo, tais questões não podem ser casuísticas, por mais importante e de valioso mérito o caso concreto posto, como é o caso em tela.

Ora, a integralidade é historicamente construída e definida, ainda que seja possível fazer várias formulações a seu respeito. O padrão de integralidade é dependente do financiamento, da riqueza disponível, da opção tecnoassistencial, do grau de integração da cura, reabilitação, promoção, prevenção e proteção que se conseguem imprimir na operação cotidiana dos serviços e dos sistemas de saúde, do grau de inclusão social de um povo, da legislação que vigora

numa nação, do grau de civilidade incorporada na luta política e dos avanços científicos e tecnológicos.

Definindo que os limites da integralidade são historicamente estabelecidos, pode-se falar de uma integralidade na perspectiva de cada indivíduo e de determinados coletivos. Portanto, para garantir de forma sistêmica a integralidade de cada um dos milhões de usuários do SUS, deve-se trabalhar com a idéia de padrão de integralidade, de onde emanam os componentes de cada projeto terapêutico individual, conformado nas várias interseções entre trabalhadores e usuários, e auxiliado pelo complexo regulatório.

E no caso de determinados coletivos, identificados como de risco pelas suas vulnerabilidades, a garantia de integralidade é dada por uma linha de produção de cuidado específica continente de ofertas de vários serviços e redes assistenciais que asseguram garantia de acesso a tecnologias adequadas e vinculam trabalhadores e usuários.

Vale acrescentar que legislações casuísticas e marginais ao planejamento sanitário podem, com efeito, significar privilegiar grupos mais bem organizados, em detrimento daqueles com menor poder de articulação, mas que necessitam, igualmente ou até com certo grau de diferenciação, o mesmo tratamento ou até mais e outras ações e serviços. É claro que se está a falar daquelas hipóteses motivadas pelo princípio da equidade.

Ainda, cabe-me pontuar que a anteriormente referida criação de protocolos terapêuticos não consiste em matéria própria para uma lei federal. Trata-se de procedimento essencialmente técnico e operacional, típico de normativos de natureza infralegal. Tal preceito vem inclusive expresso no art. 24 da Constituição Federal, que restringe o poder legislador da União, no âmbito da saúde, ao estabelecimento de normas gerais.

Finalmente, apesar de não ser competência desta Comissão a análise de constitucionalidade das proposições, saliento que o presente projeto aparenta contradizer vários artigos da Carta Magna. Além daquilo já mencionado, ele estabelece obrigações para o Poder Executivo, implicando em vício de iniciativa. Outrossim, trata do funcionamento do SUS, cuja gestão descentralizada cabe prioritariamente aos municípios e estados; viola, dessa forma, o Pacto Federativo.

Pelo acima exposto, apesar da relevância do tema tratado, meu Voto é pela rejeição do Projeto de Lei nº 596, de 2011.

Sala da Comissão, em de de 2011.

Deputado ROGÉRIO CARVALHO
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, rejeitou o Projeto de Lei nº 596/2011 contra os votos das Deputadas

Rosinha da Adefal e Dra. Elaine Abissamra, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Rogério Carvalho. A Deputada Rosinha da Adefal apresentou voto em separado.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Saraiva Felipe - Presidente, Padre João, Dr. Paulo César e Amauri Teixeira - Vice-Presidentes, Aline Corrêa, André Zacharow, Antonio Brito, Benedita da Silva, Chico D'Angelo, Dr. Jorge Silva, Dra. Elaine Abissamra, Eduardo Barbosa, Elcione Barbalho, Eleuses Paiva, Jandira Feghali, Jhonatan de Jesus, José Linhares, Lael Varella, Marcus Pestana, Nilda Gondim, Raimundo Gomes de Matos, Rogério Carvalho, Rosinha da Adefal, Sueli Vidigal, Cida Borghetti, Dr. Aluizio, Erika Kokay, Mandetta, Pastor Eurico, Raimundão e Roberto de Lucena.

Sala da Comissão, em 28 de setembro de 2011.

Deputado SARAIVA FELIPE
Presidente

VOTO EM SEPARADO DA DEPUTADA ROSINHA DA ADEFAL

RELATÓRIO

O projeto de lei acima ementado pretende assegurar o tratamento adequado aos portadores de esclerose múltipla no Sistema Único de Saúde, determinando que o Poder Executivo institua o Programa Nacional de Atendimento Diferenciado ao Portador de Esclerose Múltipla. Considera tratamento adequado o que minimiza danos e incapacidades para estes doentes. Assim, preconiza acompanhamento ambulatorial e hospitalar por neurologistas e profissionais de outras especialidades médicas quando necessário. Além disto, determina que sejam feitos esclarecimento e orientação sobre procedimentos para diminuir danos e incapacidades; tratamento medicamentoso com distribuição de medicamentos; realização de exames médicos e laboratoriais para diagnóstico e acompanhamento, mencionando alguns deles; encaminhamento para atendimento prioritário em áreas de apoio desenvolvidas nos serviços do SUS. No caso de o paciente estar incapacitado de se deslocar ao local de tratamento, o Estado deve prover atendimento domiciliar gratuito.

Em seguida, o art. 3º determina que o Ministério da Saúde estabeleça normas específicas para garantir o acesso de portadores de Esclerose Múltipla aos serviços de neurologia próprios, contratados ou conveniados ao SUS. O art. 4º determina que o Ministério da Saúde mantenha atualizado o cadastro dos beneficiários do tratamento clínico e medicamentoso no sistema público de saúde.

O Autor justifica a relevância da presente iniciativa pela importância da intervenção adequada para que se obtenham os melhores resultados do tratamento, incluindo atendimentos por fisioterapeutas, fonoaudiólogos,

psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e outros. Ressalta que as providências propostas permitem que haja melhor integração do portador com a sociedade, menores custos sociais e pessoais, com redução das sequelas para os doentes.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas. A proposta, em tramitação ordinária, será analisada a seguir pelas Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

O projeto de lei em apreciação intenta promover o princípio constitucional da igualdade de acesso às ações e serviços de saúde para um grupo de portadores de esclerose múltipla, uma patologia que cursa **com incapacidade progressiva** e demanda uma série de cuidados, incluindo fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia e orientação nutricional. Esta **é uma doença neurológica de curso crônico** cujas causas permanecem desconhecidas. Para proporcionar a redução de danos esperada em casos deste tipo, é imperioso que os portadores disponham de recursos diagnósticos e terapêuticos em tempo oportuno.

Na verdade, reconhecemos que a Constituição Federal e as leis que tratam da saúde determinam atendimento integral e acesso universal e igualitário a ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação de seu estado de higidez ou da minimização de danos. Seguramente, a esclerose múltipla se insere no rol destes agravos.

No entanto, em virtude da gravidade desta doença e da importância de identificar precocemente as alterações para diminuir os danos decorrentes da sua progressão, julgamos importante assegurar a existência destes recursos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ao constituir objeto de um texto legal independente, a patologia será alvo de um cuidado ainda maior por parte das autoridades sanitárias. Encontramos alguns exemplos semelhantes no arcabouço legal brasileiro. Desta maneira, acreditamos que a proposta é bastante apropriada.

O mérito do projeto é inquestionável. Assim, oferecemos um substitutivo para que se possa conferir às pessoas com esclerose múltipla a segurança de atenção no âmbito da saúde pública, escoimando a interferência indevida em outros níveis de governo.

Recomendamos, desta forma, o voto pela aprovação do projeto de lei nº 596, de 2011.

Sala da Comissão, em 28 de setembro de 2011.

Deputada ROSINHA DA ADEFAL
(PT do B / AL)

FIM DO DOCUMENTO