



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PSB-RJ)

PARECER Nº , DE 2016

Da COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA, sobre o Projeto de Lei da Câmara nº 56, de 2016 (Projeto de Lei nº 1.606, de 2011, na Casa de origem), do Deputado Marçal Filho, que *institui a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde - SUS*.

Relator: Senador **ROMÁRIO**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame desta Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) o Projeto de Lei da Câmara (PLC) nº 56, de 2016 (Projeto de Lei nº 1.606, de 2011, na Casa de origem), que institui a “Política Nacional para Doenças Raras” no Sistema Único de Saúde.

A proposição cria uma complexa urdidura de instituições e de serviços por meio da Rede Nacional de Cuidados ao Paciente com Doença Rara, que cria para dar cumprimento à Política Nacional para Doenças Raras, que institui no seio do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política e as redes que a servem determinam, generalizadamente, o atendimento especializado, humanizado e integrador de todas as áreas de cuidados indicadas ao caso do paciente. Ademais, a proposição contém duas soluções normativas que, ao que tudo indica, irão aliviar em muito as aflições dos doentes e de seus familiares: a primeira delas comanda a análise, a título prioritário, pelo SUS, da inserção de “medicamento órfão” (aquele indicado exclusivamente para o tratamento de doença rara) na relação de medicamentos a serem obrigatoriamente adquiridos pelo SUS. A segunda solução complementa a primeira: prevê que o Poder Executivo deverá fixar, no orçamento, valores referentes a equipes profissionais para atendimento dos pacientes com doenças raras, bem como para os procedimentos correspondentes. De modo

que, como resultado final, a proposição leva o SUS a exame prioritário das solicitações de compra de medicamentos órfãos, incorporando-os, quando assim o decidir, às suas demandas orçamentárias, e dota o SUS dos profissionais e procedimentos compatíveis com as doenças raras e suas peculiaridades.

O autor justifica sua proposição, basicamente, com as seguintes razões: estando o diagnóstico e a medicação disponíveis, ainda que custosos, não há como negar ao cidadão o acesso a eles; contudo, como é sabido, a obrigação de o SUS cuidar dos portadores de doenças raras tem sido determinada, no mais das vezes, pelo Poder Judiciário a título de reconhecimento do direito constitucional à saúde. Tal fato, sabidamente, tem desorganizado e prejudicado sobremaneira a execução das peças orçamentárias ligadas à saúde e à assistência social. O projeto procura substituir tal cenário irracional e imprevisível por uma política de Estado.

II – ANÁLISE

Conforme o art. 102-E do Regimento Interno do Senado Federal, compete a esta CDH o exame de matéria atinente a direitos humanos, o que determina sua competência nesse caso.

A competência exercida pelo Congresso, a legislação sobre saúde, é constitucionalmente prevista, e a forma escolhida para exercê-la, a lei ordinária, é igualmente constitucional. Tampouco há conflito da proposição com outras afirmações normativas do ordenamento jurídico e, portanto, esse encaixe adequado da nova norma ao conjunto preexistente do ordenamento jurídico garante-lhe cogência.

Não há reparos a fazer quanto ao mérito, que só podemos elogiar, nem quanto à forma, complexa como sói ser quando se trata da articulação de uma rede sofisticada e dispersa, geográfica e social. E há que se louvar a atuação legiferante que, nesse caso, está prestes a dar solução duradoura e razoável a grave problema que se arrasta há anos, a saber, o da calibragem do direito à vida de um a alto custo em face dos direitos à vida de muitos ao mesmo custo. Ao criar uma política de Estado para o assunto, este Parlamento busca otimizar, limitando-os reciprocamente e articulando-os do modo mais razoável possível, os princípios de maximização da vida, seja de um indivíduo isolado, seja do ponto de vista da coletividade.

III – VOTO

Em razão do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei da Câmara nº 56, de 2016 (Projeto de Lei nº 1.606, de 2011, na Casa de origem).

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator