



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 1, DE 2017

Da COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA, sobre o processo PROJETO DE LEI DA CÂMARA nº56, de 2016, que Institui a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde - SUS.

PRESIDENTE: Senadora Regina Sousa

RELATOR: Senador Romário

22 de Março de 2017



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PSB-RJ)

PARECER N° , 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 cogênciа.

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

**Relatório de Registro de Presença****CDH, 22/03/2017 às 11h - 4ª, Extraordinária**

Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

PMDB		
TITULARES	SUPLENTES	
EDUARDO BRAGA	1. VALDIR RAUPP	PRESENTE
MARTA SUPLICY	2. VAGO	
HÉLIO JOSÉ	3. VAGO	
GARIBALDI ALVES FILHO	4. VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PDT, PT)		
TITULARES	SUPLENTES	
ÂNGELA PORTELA	1. GLEISI HOFFMANN	PRESENTE
FÁTIMA BEZERRA	2. LINDBERGH FARIAS	
PAULO PAIM	3. PAULO ROCHA	PRESENTE
REGINA SOUSA	4. ACIR GURGACZ	PRESENTE

Bloco Social Democrata(PSDB, PV, DEM)		
TITULARES	SUPLENTES	
VAGO	1. VAGO	
EDUARDO AMORIM	2. VAGO	PRESENTE
RICARDO FERRAÇO	3. VAGO	
MARIA DO CARMO ALVES	4. VAGO	PRESENTE

Bloco Parlamentar Democracia Progressista(PP, PSD)		
TITULARES	SUPLENTES	
JOSÉ MEDEIROS	1. SÉRGIO PETECÃO	PRESENTE
VAGO	2. VAGO	

Bloco Parlamentar Socialismo e Democracia(PPS, PSB, PCdoB, REDE)		
TITULARES	SUPLENTES	
JOÃO CAPIBERIBE	1. VAGO	PRESENT
ROMÁRIO	2. VAGO	PRESENT

Bloco Moderador(PTB, PSC, PRB, PR, PTC)		
TITULARES	SUPLENTES	
MAGNO MALTA	1. CIDINHO SANTOS	PRESENT
THIERES PINTO	2. WELLINGTON FAGUNDES	PRESENT

Não Membros Presentes

RONALDO CAIADO
ROBERTO REQUIÃO
FLEXA RIBEIRO
VICENTINHO ALVES

DECISÃO DA COMISSÃO
(PLC 56/2016)

NA 4^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO APROVA O RELATÓRIO DO SENADOR ROMÁRIO, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CDH, FAVORÁVEL AO PROJETO.

22 de Março de 2017

Senadora REGINA SOUSA

Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação
Participativa