



# CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo

[www.campinas.sp.leg.br](http://www.campinas.sp.leg.br)

Junte-se ao processado do

PLC

nº 56, de 2016.

Em 20/02/2017

M. 01/17

Senado Federal  
Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Campinas, 02 de fevereiro de 2017.

Senador: Elmano Férrer

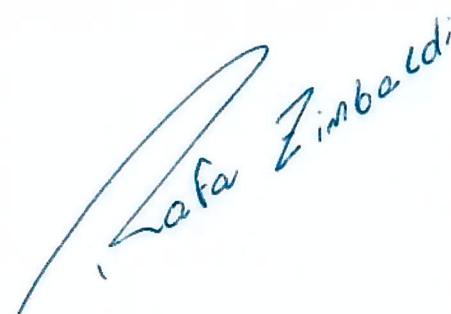
Anexar ao PLC nº  
56/2016.

M. 01/17

**Excelentíssimo Senhor  
Presidente do Senado Federal**

Estamos encaminhando cópia de inteiro teor da Moção nº 01/2017, de autoria do senhor André von Zuben, devidamente aprovada na 1ª Reunião Ordinária.

Respeitosamente,

  
**Rafa Zimbaldi**  
Presidente



# CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo  
[www.camaracampinas.sp.gov.br](http://www.camaracampinas.sp.gov.br)

APROVADO

01 FEV. 2017

SALA DE REUNIÕES

Moção nº 01 /2017

**Ementa: MOÇÃO DE APELO AO SENADO FEDERAL PARA APROVAÇÃO DO  
PROJETO DE LEI DA CÂMARA Nº 56/2016 que dispõe sobre a  
dispensação de medicamentos para doenças raras e graves, que não  
constam em listas de medicamentos excepcionais padronizadas pelo  
Sistema Único de Saúde - SUS.**

**André Von Zuben**, vereador desta Câmara com base no art.139, capítulo IV – do Regimento Interno da Câmara Municipal de Campinas vem apresentar a presente **Moção de Apelo**, visando a aprovação pelo Senado Federal do Projeto de Lei nº 1606/2011 que dispõe sobre a dispensação de medicamentos para doenças raras e graves, que não constam em listas de medicamentos excepcionais padronizadas pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

## Justificativa:

Trata-se de Projeto de Lei cujo fim precípuo obrigar o Ministério da Saúde a fornecer medicamentos para o tratamento de doenças graves e raras, ainda que eles não constem na relação de remédios disponibilizados gratuitamente pelo SUS.

A política será implementada tanto na chamada atenção básica à saúde, quanto na atenção especializada.

Na atenção básica (Unidades Básicas de Saúde e Núcleo de Apoio à Saúde da Família) serão identificados os indivíduos com problemas relacionados a anomalias congênitas, erros inatos do metabolismo, doenças geneticamente determinadas e doenças raras não genéticas.





# CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo

[www.camaracampinas.sp.gov.br](http://www.camaracampinas.sp.gov.br)

A ideia é que os portadores de doenças raras sejam identificados precocemente, no pré-natal ou ainda recém-nascidos, e que recebam o tratamento adequado desde a primeira infância.

Já na atenção especializada (Unidades de Atenção Especializada e Reabilitação e centros de referência) será realizado o acompanhamento especializado multidisciplinar e os demais procedimentos dos casos encaminhados pela atenção básica.

A concretização do direito à saúde, nos moldes pensados pelos Constituintes, passa necessariamente pelo respeito à integralidade. Ao ser negada o atendimento integral, há violação da Constituição e impede-se a concretização desse importante direito.

O atendimento integral se dá mediante tratamento das moléstias através da utilização de medicamentos do processo de recuperação da saúde vulnerada e que precisa ser adequadamente instaurada e mantida até a cura do indivíduo.

No caso de alguém contrair uma doença rara, possivelmente não existirá medicação no SUS destinada ao tratamento. Seria uma situação clara de desrespeito ao atendimento integral, que impediria a concretização do direito à saúde. O direito à saúde precisa ser preservado, já que intimamente relacionado ao direito à vida e à dignidade humana, valores supremos da sociedade.



# CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo

[www.camaracampinas.sp.gov.br](http://www.camaracampinas.sp.gov.br)

Todavia, existem alguns casos que envolvem doenças graves e raras para as quais o SUS não está preparado para lidar, além de inexistirem protocolos clínicos e terapêuticos previamente definidos e aprovados, os medicamentos indicados para o combate à patologia não fazem parte das listas de medicamentos padronizadas para uso nos serviços públicos de saúde, elaboradas pelos gestores de saúde dos diferentes entes governamentais.

No caso de alguém contrair uma doença rara, possivelmente não existirá medicação no SUS destinada ao tratamento. Seria uma situação clara de desrespeito ao atendimento integral, que impediria a concretização do direito à saúde.

O presente projeto tem o claro objetivo de garantir o acesso a todos os medicamentos, mesmo àqueles que não fazem parte das listas de produtos utilizados nas unidades de saúde vinculadas ao SUS.

Solicito, por todo exposto, aos nobres parlamentares, a aprovação da presente **Moção de Apelo** a ser encaminhada ao Excelentíssimo **Sr Presidente do Senado Federal, José Renan Vasconcelos** - Senado Federal - Palácio do Congresso Nacional - Praça dos Três Poderes - Brasília DF - CEP 70165-900.

É a Moção

Sala de Sessões, 21 de dezembro de 2016.



**André von Zuben**

**Vereador - PPS**



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

Brasília, 20 de fevereiro de 2017.

Senhor Rafa Zimbaldi, Presidente da Câmara Municipal de Campinas – SP,

Em atenção ao Ofício M. 01/17, de Vossa Excelência, encaminhado a esta Secretaria-Geral pela Presidência do Senado, informo que a referida manifestação foi encaminhada à Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal para ser juntada ao processado do PLC nº 56, de 2016, que *“Institui a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde - SUS.”*, que se encontra atualmente naquele órgão.

Atenciosamente,

  
Laiz Fernando Bandeira de Mello  
Secretário-Geral da Mesa

