



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PODEMOS-RJ)

PARECER Nº , DE 2017

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei da Câmara nº 42, de 2017 (Projeto de Lei nº 1.656, de 2011, na origem), da Deputada Mara Gabrilli, que *dispõe sobre o tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora.*

Relator: Senador **ROMÁRIO**

I – RELATÓRIO

Submete-se à apreciação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) o Projeto de Lei da Câmara (PLC) nº 42, de 2017 (Projeto de Lei nº 1.656, de 2011, na Casa de origem), de autoria da Deputada Mara Gabrilli, que *dispõe sobre o tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora.*

O art. 1º da proposição sob análise determina que pessoas com paralisia motora decorrente de doença neuromuscular recebam do Sistema Único de Saúde (SUS) medicamentos e “equipamentos essenciais para sua sobrevivência”. O parágrafo único do *caput* estabelece que regulamento definirá periodicamente o rol das doenças neuromusculares, dos medicamentos e dos equipamentos que serão contemplados pela lei, caso aprovada.

O art. 2º dispõe que os produtos de que trata o projeto poderão ser enviados, sem custo, ao local onde reside o paciente. O art. 3º estabelece que a pessoa com paralisia motora decorrente de doença neuromuscular tem o direito de receber das autoridades de saúde informações acerca da disponibilidade de medicamentos e equipamentos. O art. 4º determina que caberá à União fomentar pesquisas na área de doenças neuromusculares.



SF/17651.26332-07

Por fim, o art. 5º da proposição, a cláusula vigência, estabelece que a lei originada do projeto entre em vigor no primeiro dia do exercício financeiro seguinte ao da sua publicação.

A proposição foi distribuída exclusivamente para a análise desta CAS, sem que lhe tenham sido apresentadas emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), compete à CAS apreciar proposições que versem sobre proteção e defesa da saúde, bem como competências do SUS.

Inicialmente, cabe salientar que não se vislumbram óbices quanto à constitucionalidade formal da proposta, que trata de matéria inserida na competência legislativa da União, conforme dispõem o inciso XVI do art. 22 e o inciso XII do art. 24 da Constituição Federal (CF). Está também em conformidade com a iniciativa legislativa outorgada aos parlamentares (art. 61 da CF).

Não se verifica, ainda, vício quanto à regimentalidade, pois se constata que o trâmite da matéria observou o disposto no Risf. Também não se observaram inconformidades com o que determina a Lei Complementar nº 95, que *dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis*.

Quanto ao mérito, devemos inicialmente lembrar que o SUS foi concebido pela CF tendo, como uma de suas diretrizes, o *atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais*. A Carta Magna ainda confere ao SUS a competência de *incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação*. Com a promulgação da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que *dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências* (Lei Orgânica da Saúde – LOS), ampliou-se o rol de diretrizes do SUS.

Assim, de acordo com os diplomas constitucional e legal que regulamentam o SUS, os aspectos assistenciais são respaldados por princípios, tais como a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a integralidade de assistência (entendida as ações e serviços exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema); e a



igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

Depreende-se que as diversas ações e os serviços que compõem o campo de atuação do SUS devem ser regidos pelos referidos princípios. Isso quer dizer que o acesso ao sistema, considerando todo o nível de complexidade disponível, é irrestrito, sem nenhum tipo de distinção, incluindo os aspectos referentes à nosologia. Acrescente-se que tais princípios e diretrizes valem também para a *assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica*, uma das áreas de atuação do SUS previstas na LOS.

Acreditamos que, nesse contexto, a proposição legislativa sob análise aperfeiçoará a legislação brasileira de modo a assegurar efetiva assistência a ser prestada a pacientes com doenças neuromusculares com paralisia motora. Isso porque se pretende positivar o direito de acesso desses pacientes aos “medicamentos e equipamentos especiais”. Além disso, concordamos com o fato de o projeto, ao endossar o texto constitucional, reforce a necessidade de estímulo às pesquisas científicas sobre o tema para que, assim, busque-se melhorar as condições de diagnóstico, de prevenção e de tratamento dessas doenças.

Somos, portanto, favoráveis à aprovação da proposição em comento.

Todavia, julgamos ser oportuna a apresentação de uma emenda para tornar obrigatório que o SUS também disponha de serviços laboratoriais com capacidade de definir o diagnóstico da etiologia das doenças em questão.

Acreditamos que tal medida se justifica na medida em que facilitará a instituição de um tratamento tempestivo e específico para cada doença, o que certamente melhorará o prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes. Ressalte-se, ademais, que o diagnóstico etiológico também permitirá a orientação do planejamento familiar de casais com alta probabilidade de terem filhos acometidos por alguma doença neuromuscular hereditária grave.

III – VOTO

Do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei da Câmara nº 42, de 2017, com a seguinte emenda:



EMENDA Nº – CAS

Acrescente-se ao Projeto de Lei da Câmara nº 42, de 2017, o seguinte art. 4º, renumerando-se os atuais arts. 4º e 5º, como arts. 5º e 6º respectivamente:

“**Art. 4º** O SUS deverá dispor de serviços laboratoriais com capacidade de definir o diagnóstico etiológico das doenças previstas no art. 1º desta Lei.”

Sala da Comissão,

Marta Suplicy /PMDB-SP

Presidente da CAS

Romário Faria/ PODEMOS/RJ

Relator

