



CONGRESSO NACIONAL

EMENDA Nº - CMMPV 1175/2023
(à MPV 1175/2023)

Acrescente-se art. 14-1 ao Capítulo VI da Medida Provisória, com a seguinte redação:

“**Art. 14-1.** Durante noventa dias, a contar da data de entrada em vigor desta Medida Provisória, do limite global de que trata o inciso I do caput do art. 14, R\$ 500.000,00 (quinhentos mil reais) deverão ser utilizado na concessão do desconto patrocinado para pessoas com doenças raras, assim considerada aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

§ 1º Findo o prazo estabelecido no caput, o saldo do limite não utilizado será revertido ao público geral.

§ 2º A condição de doença rara deve ser atestada por médico geneticista ou médico especialista na área, em consonância com os critérios definidos por Ato do Poder Executivo.”

Os dispositivos acima propostos e adjacentes deverão ser devidamente renumerados no momento da consolidação das emendas ao texto da proposição pela Redação Final.

JUSTIFICATIVA

“Doenças raras” é uma terminologia que engloba um grupo bastante amplo de doenças. O termo “doença rara” refere-se a quantas pessoas são afetadas por uma doença em cem mil habitantes. Assim, quando uma doença compromete 65 pessoas em cem mil habitantes, a doença passa a ser considerada uma doença rara, para fins de organização de gestão.

O manejo de uma doença considerada rara enfrenta dificuldades, independente do contexto onde ela será tratada. Isso porque são doenças que



acometem poucas pessoas na população e não costumam ter seus fluxos e encaminhamentos bem estabelecidos pelos sistemas de saúde, além de contar com poucos profissionais com experiência.

É notório que as pessoas acometidas de doenças raras têm inúmeras despesas financeiras decorrente de suas condições. Nada mais justo que implementar políticas que auxiliarão essas pessoas na busca de seus direitos sociais.

O art. 14, inciso I, da Medida Provisória nº 1.175 estabelece o limite de R\$ 500 milhões para a concessão do desconto patrocinado para a aquisição de automóvel ou veículo comercial leve sustentável novo. Com a presente emenda, propomos que 0,1% (um décimo por cento) desse limite seja utilizado na aplicação do desconto patrocinado para pessoas com doenças raras.

Por entender que a presente medida constitui importante passo na luta pelos direitos das pessoas com doenças raras, solicitamos apoio aos nobres pares para sua aprovação.

Sala da comissão, 12 de junho de 2023.

Deputada Rosângela Moro
(UNIÃO - SP)

