



**CONGRESSO NACIONAL**



CD/19776.17084-91

**APRESENTAÇÃO DE EMENDAS**

1	ETIQUETA
---	----------

2	DATA
06/05/2019	

3	PROPOSIÇÃO
Medida Provisória n.º 881, de 30 de abril de 2019	

4	AUTOR
Dep. Alexis Fonteyne – NOVO/SP	

5	N. PRONTUÁRIO

6														
1-	<input type="checkbox"/>	SUPRESIVA	2-	<input type="checkbox"/>	SUBSTITUTIVA	3-	<input type="checkbox"/>	MODIFICATIVA	4-	<input checked="" type="checkbox"/>	ADITIVA	9-	<input type="checkbox"/>	SUBSTITUTIVO GLOBAL

**TEXTO**

**EMENDA ADITIVA**

Adicione-se um parágrafo ao art.3º da MPV 881 de 2019 passa a vigorar com o seguinte teor:

“Art.3º.....

§ 12. Nenhum órgão ou agente público agirá para impedir o acesso a qualquer medicamento ou tratamento, aprovado restritivamente ou não, para o paciente em estado terminal que, pleno de suas capacidades mentais, assim optar, com ônus próprio, independente de regulação ou normativo. (NR)”

**JUSTIFICAÇÃO**

A liberdade econômica que a Medida Provisória trata, deve ter o amparo para os vulneráveis, no caso aqui os pacientes terminais, que com seu próprio ônus desejam adquirir medicamento e tratamento, mesmo que ainda seja aprovado restritivamente ou não.

Não existem motivos para privar pessoas que estão em busca de alternativas para suas doenças quando se encontram em estágio terminal, visto que a liberação de novos medicamentos e tratamentos buscam defender os pacientes de efeitos colaterais futuros, algo que não existirá para pacientes em tais situações.

Recentemente, uma legislação nos EUA chamada "Right to Try", ou o direito de experimentar, permitirá que pessoas doentes que já tenham esgotado opções de medicamentos disponíveis, possam ter acesso a substâncias em estágios iniciais de revisão pelo FDA. O direito de tentar, baseado no tempo limitado que alguns doentes têm para tratamento em caso de doenças graves.

No Brasil, já existem iniciativas populares pela reivindicação de tal direito bem como projetos de leis. Em 2013 a ANVISA editou a RDC Nº38, que permite ao paciente de doenças graves e raras como a DNM/ELA, doenças neurodegenerativas e doenças oncológicas ter acesso a medicamentos em fase experimental de pesquisa, através do seu uso de forma compassiva ou do acesso expandido. Porém, na RDC da ANVISA ora em vigor, está estabelecido que o custeio do tratamento com uma droga em fase de pesquisa para esses pacientes é de competência do laboratório ou da empresa responsável pela pesquisa. Na prática, isso raramente acontece. Vale à pena entender que também não é de interesse que o Ministério da Saúde seja responsável por esse patrocínio e/ou financiamento, visto que tal prática provocará um deslocamento de recursos para compra de medicamentos já testados pelo mesmo Ministério em diversos programas de acesso à medicamentos e tratamentos.

Neste sentido, a liberdade para pacientes terminais adquirirem com seus próprios recursos não comprometem orçamento público, nem causam



obrigatoriedade dos laboratórios e empresas de pesquisa arcarem com este custeio.

**Dep. ALEXIS FONTEYNE  
NOVO/SP**



CD/19776.17084-91