



**PROJETO DE LEI Nº       , DE 2015**  
**(Do Sr. Pedro Cunha Lima)**

Dispõe sobre a aplicação mínima de recursos para a pesquisa e o desenvolvimento de diagnósticos, medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras, e destina parcela dos recursos recuperados em ações de ressarcimento ao erário da União às ações de atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei estabelece fontes de financiamento para a pesquisa e o desenvolvimento de diagnósticos, medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 10.332, de 19 de dezembro de 2001, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 2º .....

.....

§ 3º Dos recursos do Programa de Fomento à Pesquisa em Saúde, previsto no inciso II do art. 1º desta Lei, no mínimo 20% (vinte por cento) serão aplicados em atividades voltadas à pesquisa e desenvolvimento de medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras.



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

### **Gabinete do Deputado PEDRO CUNHA LIMA**

§ 4º Dos recursos do Programa Biotecnologia e Recursos Genéticos – Genoma, previsto no inciso III do art. 1º desta Lei, no mínimo 20% (vinte por cento) serão aplicados em atividades voltadas à pesquisa e desenvolvimento de diagnósticos e tratamentos de doenças raras.

§ 5º Para os fins do disposto nos §§ 3º e 4º, doença rara é a que afeta até 65 (sessenta e cinco) em cada 100.000 (cem mil) indivíduos.

§ 6º Os aspectos operacionais para cumprimento do disposto nos §§ 3º e 4º serão definidos em ato do Poder Executivo.

§ 7º As dotações orçamentárias para atendimento do disposto nos §§ 3º e 4º não serão objeto de limitação de empenho e movimentação financeira.” (NR)

Art. 3º Serão destinados às ações de atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde, sem prejuízo de outras fontes, 20% (vinte por cento) dos recursos recuperados pelo Poder Judiciário em ações de ressarcimento ao erário da União motivadas por atos de corrupção, incluídos os recursos obtidos pela venda judicial de bens bloqueados em razão dessas ações.

Parágrafo único. Os aspectos operacionais para cumprimento do disposto no caput serão definidos em ato do Poder Executivo.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, produzindo efeitos financeiros no exercício financeiro subsequente.

## **JUSTIFICAÇÃO**

As doenças raras caracterizam-se por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, os quais variam de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Alguns desses sinais simulam os mesmos encontrados em doenças comuns, dificultando o diagnóstico e causando, assim, considerável sofrimento clínico e psicossocial às pessoas acometidas por doenças raras e às suas famílias.



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

### **Gabinete do Deputado PEDRO CUNHA LIMA**

Em geral, as doenças raras são crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas se estima que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes. São decorrentes de fatores genéticos cerca de 80% das doenças raras, sendo as restantes advindas de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras.

As doenças raras são assim designadas por acometerem, cada tipo, uma proporção pequena da população. Conforme definição da Organização Mundial da Saúde acolhida em nossa proposta, são doenças raras as que afetam até 65 em cada 100 mil indivíduos. Entretanto, o conjunto de doenças raras acomete um percentual significativo da população. Estima-se que 6% da população seja acometida por alguma doença rara, o que prova a relevância da presente iniciativa.

Nossa proposta busca corrigir uma distorção de mercado que desfavorece a pesquisa e desenvolvimento de diagnósticos e tratamentos de doenças raras. Por sua incidência ser baixa na população, há pouco incentivo para a indústria farmacêutica investir em pesquisas e desenvolvimento de tratamentos para cada doença rara, pois os recursos empregados dificilmente seriam recuperados.

Assim, cabe ao Estado agir para ampliar as fontes de recursos. Propomos a vinculação de parte dos recursos de dois Fundos Setoriais de Ciência e Tecnologia para serem aplicados em atividades voltadas à pesquisa e desenvolvimento de diagnósticos, medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras. Conforme dados de arrecadação do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (2014), a vinculação proposta poderia representar mais de R\$ 70 milhões em recursos.

Propomos também, inspirados na contribuição oferecida pelo estudante Patrick Teixeira Dorneles Pires por meio do Parlamento Jovem Brasileiro, projeto de educação para a democracia realizado anualmente pela Câmara dos Deputados e dirigido a estudantes do ensino médio de todo o Brasil, a destinação de parte dos recursos advindos de ações de ressarcimento ao erário da União por atos de corrupção a ações de atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde.



## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

### **Gabinete do Deputado PEDRO CUNHA LIMA**

Estimativas da Organização das Nações Unidas (2012) indicam que, considerando todas as esferas de governo, os atos de corrupção desviam cerca de R\$ 200 bilhões ao ano em todo o País. Se considerados somente os inquéritos em curso, a Polícia Federal apura R\$ 43 bilhões em recursos desviados dos cofres da União, segundo divulgado em reportagem em “O Estado de São Paulo” de 4 de julho de 2015.

Por todo o exposto, contamos com o apoio dos nobres Deputados e Senadores na presente iniciativa.

Sala das Sessões, em                    de                    de 2015.

Deputado Pedro Cunha Lima