



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº 3.796, de 2004.

**Dispõe sobre a Política Nacional de
Conscientização e Orientação sobre o
LES —Lupus Eritematoso Sistêmico, e dá
providências correlatas”.**

Autor: Deputada LAURA CARNEIRO

Relator: Deputado RAFAEL GUERRA

I - RELATÓRIO

A proposição em tela, de autoria da ilustre Deputada LAURA CARNEIRO, visa à instituição da “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o LES — Lupus Eritematoso Sistêmico”.

Dentro do escopo, determina a realização desse objetivo, de forma integrada entre a União, os Estados e os Municípios, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, compondo-se de ações, de que constam: campanha informativa, coleta de dados sobre portadores da patologia e capacidade para firmar convênios com órgãos públicos, entidades, associações e empresas privadas.

Como parte do tratamento da enfermidade, estabelece que o SUS propiciará acesso a todos os medicamentos necessários ao controle da doença, inclusive bloqueadores, filtros e protetores solares, o que, segundo justificção do autor a sua iniciativa, ocorre também, no Estado de São Paulo, mediante legislação específica (Lei Estadual nº 10.215, de 1999).

Por fim, incumbe o Poder Executivo de regulamentar a matéria em sessenta dias e estabelece que as despesas decorrentes da implantação da referida lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, passíveis suplementação, se necessário.

A matéria situa-se no âmbito da competência conclusiva deste Órgão Técnico, no que concerne ao mérito, devendo ainda manifestar-se a Comissão de

Constituição, Justiça e de Redação em relação aos pressupostos definidos no art. 54 do Regimento Interno.

É o Relatório

II - VOTO DO RELATOR

O LES – Lupus Eritematoso Sistêmico é uma doença crônica, do tipo autoimune, sem causa comprovada, de que decorre o desenvolvimento de anticorpos que reagem contra as células normais, afetando a pele, as articulações, rins e outros órgãos vitais, e podendo levar à morte. Por demandar uma série de cuidados, que exigem bom nível de informação, adequados apoio médico e suporte familiar, acesso à medicação compatível, além de mapeamento de sua incidência, estímulos à investigação de sua origem e correspondentes alternativas terapêuticas, suscita preocupações, que motivaram a Ilustre parlamentar, Deputada LAURA CARNEIRO, a subscrever a sua proposição.

Dentre as peculiaridades do LES, chama a atenção o aparecimento de manchas, lesões, e úlceras, quando da exposição de seus portadores aos raios solares, caracterizando fotosensibilidade, o que exige o uso constante de bloqueadores, filtros e protetores, como forma de manter a moléstia sob controle, evitando assim o seu agravamento. Num País tropical como o Brasil, sob intensa e contínua irradiação do Sol, mesmo com variações entre as regiões ou estações do ano, esse aspecto adquire relevância ainda maior. Esta condição reafirma o interesse deste tipo de iniciativa, reconhecida como de grande alcance social e sanitário, tanto que já se transformou em lei no Estado de São Paulo, formalizando a instituição de política específica de saúde pública, que envolve a disponibilização de medicamentos, extensiva aos bloqueadores, cosméticos e filtros solares.

Contudo, vale reconhecer que o caminho para o enfrentamento deste tipo de problema, não se resume nem se esgota na sua abordagem legislativa, por não traduzir uma solução em si mesma, já que a exiguidade de recursos e as deficiências de infra-estrutura podem constituir obstáculo para a adoção dessa providência. Nestes termos, ainda que a materialização da proposta atenda a uma formatação criteriosa – como é o caso –, dispõe-se da opção de calibrar a instrumentação normativa, com um foco abrangente, de suficiente grau de

generalidade. Com tal precaução, permeada de razoável flexibilidade, assegura-se ao gestor público liberdade de decisão para priorizar enfermidades, além de definir a ênfase e o detalhamento operacional, sem configurar engessamento da Administração, que prejudique o normal atendimento de suas responsabilidades. Por outro lado, impede-se que, em pouco tempo, venha a se contar com tantos diplomas legais em vigor, quantas forem as doenças cientificamente descritas e catalogadas, o que reduz a frequência de sua atualização, sob a pressão da rápida superação pelos avanços dos conhecimentos e técnicas nesta área.

A par dessas restrições e da constatação de que as mudanças no universo das leis, apresentam maior lentidão do que alguns processos por elas impactados, torna-se recomendável, como método de trabalho, definir políticas, na esfera legislativa, que agrupem moléstias, segundo características comuns, que naturalmente denotem incidência relevante, reversível ou controlável, e que por envolverem diversos gestores do Sistema de Saúde e certa complexidade na sua articulação, pedem respaldo jurídico específico.

Neste sentido, convém aproveitar da oportunidade do exame desta proposta, para aceitar o que preconiza a autora com pequenas adaptações, entendidas como cabíveis, com vistas ao aprimoramento da sua forma, mas submetendo ao mesmo processo, além do LES, várias outras síndromes associadas, na sua origem ou no seu desenvolvimento, à necessidade de proteção contra a exposição de seus portadores aos raios solares. No caso, prevalecerá a influência do agente – raios solares –, a conveniência de hábitos saudáveis, a sensibilização para a prevenção ou o tratamento, e o destaque para o uso acessórios ou produtos aconselháveis. Complementarmente, cogita-se ainda de incluir a possibilidade da União, Estados e Distrito Federal reduzirem a carga tributária desses produtos, com o intuito de baratear seus custos de produção e comercialização, o que os faria mais acessíveis à população em geral, o que é muito interessante, da perspectiva da Saúde Pública, sobretudo num país com as características climáticas do Brasil.

Semelhante equacionamento guarda coerência com a atenção integral e universal à saúde, prevista legal e constitucionalmente, e recoloca a proposta, sem desmerecer os elementos significativos do seu conteúdo, numa moldura mais apropriada ao enfoque da Saúde Pública, e não de qualquer outro no qual prepondere uma ou outra etiologia. Muito pelo contrário, ao enfeixar aquelas ações e metas, sob a nova denominação e objetivos, consentâneos com a realidade, reforça não somente a perspectiva institucional do trabalho daí

decorrente, como põe a LES em companhia de muitas outras moléstias ou ocorrências, que tendem a somar interesses e a alavancar resultados. Particularmente, em relação à consideração dos bloqueadores, filtros e protetores solares como medicamentos, e não como cosméticos, há enormes barreiras a serem vencidas – que esse conjunto detém melhores condições de ultrapassar –, determinadas pela mercantilização desses produtos, que os transformaram em meros itens de consumo, desvirtuando sua utilidade, marcadamente preventiva ou terapêutica, a que se soma a voracidade fiscal dos entes federados, dificultando a implantação de níveis de tributação mais condizentes com a aplicação desses produtos.

Face ao exposto, propõe-se, como aperfeiçoamento do projeto em pauta, o substitutivo em anexo, que consubstancia os objetivos enunciados neste parecer sob o título de “Política Nacional de Orientação, Combate e Controle dos Efeitos Danosos da Exposição ao Sol à Saúde”, orientado por metas definidas, que delimitem a sua amplitude e contornos. Nesta nova configuração, abrange um espectro de atuação que abrange uma variada gama de patologias e ocorrências, onde o uso permanente de bloqueadores, filtros e protetores, ao lado de outras providências, mostra-se indispensável, tanto em caráter preventivo como de controle. Ilustrativamente, incluem-se no último grupo o LES e a varicela, enquanto que do primeiro constam as queimaduras, o câncer de pele, a catarata e outros danos oculares, as alergias e alterações imunológicas. Tais informações, ao lado de outras ponderações alinhavadas neste parecer, contendo os argumentos a seu favor, pretendem fazer deste encaminhamento uma alternativa sólida e veemente no seu alcance e repercussões.

Concluindo, o voto deste Relator é pela aprovação do Projeto de Lei nº 3796, de 2004, na forma do Substitutivo, em anexo, o que reforça e amplia a abrangência das proposições originais.

Sala da Comissão, em de de 2004.

Deputado RAFAEL GUERRA

Relator

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI SUBSTITUTIVO Nº , DE 2004.

Dispõe sobre a Política Nacional de Orientação, Combate e Controle dos Efeitos Danosos da Exposição ao Sol à Saúde, e dá providências correlatas.

Autor: Deputada Laura Carneiro
Relator: Deputado Rafael Guerra

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Orientação, Combate e Controle dos Efeitos Danosos da Exposição ao Sol à Saúde a ser desenvolvida, articulada e conjuntamente, pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

§ 1º O atendimento do *caput*, na forma e amplitude, reguladas em ato próprio do órgão competente, compreenderá pelo menos a observância das seguinte metas:

I – Definição das situações-alvo para implementação da política, objeto deste artigo, a partir de abordagem abrangente, sujeita a atualizações ou revisões periódicas do órgãos competentes;

II – Realização de campanhas de divulgação e esclarecimento, descrevendo os riscos e características dos problemas e moléstias, decorrentes ou agravados pela influência desse agente, a conveniência da adoção de precauções e a necessidade de tratamentos adequados, com a indicação, quando couber, de eventuais cuidados adicionais;

III – Implantação de sistema de controle e de acompanhamento para coleta de dados e informações, de interesse para a gestão e para o aprimoramento científico das atividades de prevenção e tratamento desses quadros;

IV – Firmatura de convênios com órgãos públicos, entidades, associações e empresas para a elaboração de trabalhos, em regime de cooperação, envolvendo estudos, pesquisas ou atividades compatíveis com a execução desta lei.

§ 2º Observado o disposto no § 1º, dentro dos critérios de ênfase e oportunidade apropriados a cada caso, estarão abrangidas pelo *caput*, sem prejuízo de outras, ocorrência e patologias, associadas em sua evolução ou controle aos efeitos do agente solar ou da fotosensibilidade, a seguir discriminadas:

- a) Para fins de prevenção – queimaduras, câncer de pele, catarata e outros danos oculares, alergias e alterações imunológicas;
- b) Para fins de controle – varicela e lupus eritematoso sistêmico – LES.

Art. 2º Através dos programas pertinentes, será proporcionado aos segmentos da população, que constituem a clientela dessa política, a assistência médica, diagnóstica e terapêutica, extensiva à disponibilização de medicamentos, demandados em cada caso.

§ 1º – Para efeito do disposto no *caput*, são considerados medicamentos os bloqueadores, filtros e protetores solares, de uso imprescindível ao controle ou a prevenção de problemas ou moléstias, a que se refere o parágrafo único do art. 1º.

§ 2º - A União, Estados e Distrito Federal poderão, isolada ou coletivamente, alterar a tributação desses produtos, com vistas à redução dos custos correspondentes, com vantagens para as partes integrantes desse processo, em apoio ao objetivos deste diploma legal.

Art. 3º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.