

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. RAFAEL MOTTA)

Dispõe sobre a atenção integral para o tratamento da mucopolissacaridose.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei trata da atenção integral para o tratamento da mucopolissacaridose, no âmbito do Sistema único de Saúde.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde garantirá a distribuição dos medicamentos necessários para o tratamento da mucopolissacaridose, inclusive dos seus sintomas.

§1º A União, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados para promover o cumprimento desta lei, de acordo com os protocolos clínicos aprovados pela comunidade científica.

§2º A padronização de que trata o parágrafo anterior deverá ser atualizada constantemente, sempre que necessário, tendo em vista a incorporação de produtos inovadores.

Art. 3º O Sistema Único de Saúde deverá desenvolver ações de caráter educativo que busquem uma maior compreensão dos aspectos relacionados à doença, formas de diagnóstico e tratamento adequado.

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

JUSTIFICAÇÃO

A referida proposição é fruto de amplo debate acerca dos Projetos de Lei nº 2747/2011 e 2869/2011, dos nobres ex-deputados Junji Abe e Felipe Bornier respectivamente. Por estarem sujeitos ao arquivamento, de

acordo com o art. 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, e serem de relevância, apresento projeto de lei com as devidas considerações expostas no parecer do nobre deputado Jorge Solla a respeito da matéria.

As mucopolissacaridoses são doenças genéticas caracterizadas pela diminuição de atividades em determinadas enzimas presentes nas células humanas e que causam alteração no metabolismo de substâncias chamadas de glicosaminoglicanas (antigamente conhecidas como mucopolissacarídeos e que deu nome à doença).

A deficiência e ausência dessas enzimas levam ao acúmulo das referidas substâncias nos lisossomos das células humanas e causam disfunção celular, tecidual e orgânica, de forma progressiva e que leva a diversas manifestações clínicas, tais como: comprometimento ósseo progressivo; infiltração dos tecidos das vias aéreas superiores; hipertrofia das gengivas e prejuízo do esmalte dos dentes; complicações na motricidade oral, da mastigação, deglutição e da fala, motoras e respiratórias; alterações cardiológicas; opacidade de córneas em alguns tipos, retinite pigmentar, disfunções retinianas, miopia e glaucoma; hidrocefalia, entre outros.

A variedade de sintomas manifestados nos pacientes que possuem algum tipo de deficiência nas enzimas lisossômicas responsáveis pela metabolização das glicosaminoglicanas é muito grande. O comprometimento orgânico causado por essa desordem exige uma série de cuidados multidisciplinares, das diversas áreas da medicina e das ciências da saúde.

Como é de se esperar, o uso de medicamentos, dentre outros mecanismos terapêuticos, é uma providência corriqueira e proporcional ao quadro sintomático apresentado. Assim, o tratamento dessa doença torna-se muito dispendioso para os portadores, aos quais resta apenas o sistema público de saúde para dar a atenção requerida.

Porém, vale salientar que a Constituição Federal prevê a atenção integral à saúde como diretriz para a organização dos serviços e ações de saúde por parte do Poder Público no âmbito do Sistema Único de Saúde. Essa previsão geral alcança todas as doenças existentes, bem como todo o

arsenal terapêutico aprovado para combatê-las, de acordo com protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

A previsão genérica contida na Carta Magna estabelece a obrigação estatal de tratar e combater cada doença, de forma integral, inclusive no que tange à distribuição gratuita de medicamentos e outras terapias. Assim, seria redundante existir uma lei para expressar a obrigação do Estado em ofertar os tratamentos adequados, incluindo medicamentos, pois esta obrigação já está prevista na Constituição Federal.

Todavia, registro que tal previsão não impede a edição de lei ordinária que detalhe melhor e de modo específico determinados aspectos do direito de acesso aos medicamentos destinados ao combate à mucopolissacaridose, inclusive o controle sintomático das manifestações clínicas.

Assim, apresento o presente Projeto de Lei com intenção de deixar, de forma expressa, o direito dos portadores de mucopolissacaridoses a terem acesso integral para o tratamento da doença. Entretanto, apenas o tratamento medicamentoso, por si só, não faz frente à complexidade de sintomas e agravos. O cuidado multiprofissional, o diagnóstico precoce e o aconselhamento genético, quando indicado, devem-se somar à administração de medicamentos.

Contamos, portanto, com o apoio dos nobres Pares no sentido de aprovar a iniciativa que ora apresentamos.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado RAFAEL MOTTA
PSB/RN