

Câmara Municipal de Jundiaí

Estado de São Paulo

MOÇÃO Nº 390

APELO ao Senado Federal pela breve aprovação dos projetos de lei de nºs 1.606/2011 e 2.669/2011 (apensado), de autoria, respectivamente, dos Deputados Marçal Filho (PMDB/MS) e Jean Wyllys (PSOL/RJ), que criam a Política Nacional para Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, e dispõem sobre a obrigação da União, através do Ministério da Saúde, fornecer medicamentos.



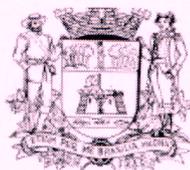
Vimos que a Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania da Câmara dos Deputados aprovou no início da semana substitutivo da Comissão de Finanças para os Projetos de Lei de nºs 1.606/2011, de autoria do ex-Deputado Federal Marçal Filho (PMDB/MS), e 2.669/2011 (apensado), de autoria do Deputado Federal Jean Wyllys (PSOL/RJ), que criam a Política Nacional para Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Como tramitava em caráter conclusivo nas comissões, a proposta será remetida diretamente para o Senado Federal (exceto se houver recurso para que o Plenário da Câmara também analise).

É certo que a proposta define como doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, e que essa política deverá ser implantada em até três anos, tanto na esfera federal como estadual e municipal, com o objetivo de estabelecer uma Rede Nacional de Cuidados ao Paciente com Doença Rara, com um detalhe importante: o projeto estabelece as competências de cada um dos entes federativos (Municípios, Estados e União) na execução da política e obriga o Ministério da Saúde a fornecer medicamentos para o tratamento de doenças graves e raras, ainda que eles não constem na relação de remédios disponibilizados gratuitamente pelo SUS.

É interessante que os dois projetos de lei referidos se completam. Aquele de iniciativa do ex-Deputado Marçal Filho trata da dispensação de medicamentos indicados para o tratamento de doenças raras e graves e que não constam do rol de medicamentos excepcionais adotados pelo SUS. Trata também das normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, laudos e afins, e estabelece que, caso o medicamento requerido não tenha disponibilidade imediata e tenha indicação em caráter de urgência, o Ministério da Saúde fica autorizado a adquirir o produto mediante dispensa de licitação, desde que faça pelo menos três cotações válidas do produto, exceto quando existir distribuidor exclusivo, caso em que será adotada a inexigibilidade de licitação.

Já o projeto de lei de iniciativa do Deputado Jean Wyllys (PSOL/RJ) dispõe sobre as diretrizes para o tratamento da doença rara e, dentre outras coisas, estabelece que a pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para os efeitos legais.

O art. 3º do referido projeto dispõe sobre as diretrizes do tratamento de doenças raras pelo SUS, e fala desde a assistência médica, reabilitação e farmacêutica plena até o



Câmara Municipal de Jundiaí

Estado de São Paulo

(Moção nº 390 – fl. 2)

mapeamento das pessoas portadoras das doenças, avaliação, acompanhamento e o combate da subnotificação, por modificações da tabela do SUS que contemplem sintomas específicos dessas patologias.

Outro ponto que nos chamou atenção nos dois projetos: a política será implementada tanto na chamada atenção básica à saúde quanto na atenção especializada, e, nos termos do texto final, cada Estado deverá estruturar pelo menos um centro de referência, que deve, na medida do possível, aproveitar a estrutura já existente em universidades e hospitais universitários. Além disso, os estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um serviço passarão a compor a rede de cuidados à pessoa com doença rara. O objetivo é dar assistência aos pacientes sem tratamento disponível no âmbito do SUS e permitir que esses centros possam se articular com a rede SUS, para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário.

Consideramos os dois projetos dos mais felizes e oportunos, pois temos conhecimento de inúmeros casos de doenças raras, por vezes até sem diagnósticos definidos, que incapacitam as pessoas para as mais diferentes atividades. Essas pessoas necessitam de medicamentos que, por óbvio e, considerando as patologias, são os mais caros e quase nunca disponíveis ou acessíveis na rede pública.

Não raro recebemos pessoas com tais quadros em nosso Gabinete, pedindo apoio e nossa ajuda para conseguirem os remédios e tratamentos especializados na rede pública de saúde, e também encontramos dificuldades para os devidos acompanhamentos. De modo que, se os projetos forem aprovados no Senado Federal, com a maior brevidade possível, quem sabe as pessoas com doenças raras poderão ver com alento tratamento mais adequado para as enfermidades e de modo gratuito.

Por essas razões,

Apresento à Mesa, na forma regimental, sob apreciação do Plenário, esta **MOÇÃO DE APELO** ao Senado Federal para que, com a brevidade necessária, aprove os Projetos de Lei de nºs 1.606/2011 e 2.669/2011 (apensado), que criam a Política Nacional para Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, dispondo sobre a obrigação da União, por meio do Ministério da Saúde, fornecer os medicamentos, e regulando providências correlatas.

Dê-se ciência desta deliberação:

1. ao ex-Deputado Federal Marçal Filho (PMDB/MS);
2. ao Deputado Federal Jean Wyllys (PSOL/RJ);
3. ao Senador Renan Calheiros (PMDB/AL), Presidente do Senado Federal;
4. ao Secretário Municipal de Saúde de Jundiaí, Luís Carlos Casarin;
5. ao Secretário Estadual de Saúde de São Paulo, David Ewerson Uip.

Sala das Sessões, em 16 de agosto de 2016.

JOSÉ CARLOS FERREIRA DIAS
"ZÉ DIAS"