

## Critérios de Pesquisa:

**Período:** 01/07/2022 a 31/07/2022

**Indexação:** "Reforma Tributária" or "PL 3887/2020" or "PEC 45/2019" or "PEC 110/2019"

Documento 1/2

108.2022 Sessão Deliberativa Extraordinária - 06/07/2022-  
CD 21:52  
Publ.: DCD - 07/07/2022 - VALTENIR PEREIRA-MDB -MT  
CÂMARA DOS DEPUTADOS ORDEM DO DIA PELA ORDEM  
DEPUTADOS DISCURSO

## Sumário

Papel dos legisladores na criação de políticas públicas e de regras de incentivo à pesquisa e à produção de medicamentos para o tratamento de doenças raras. Instituição, pelo Poder Executivo, do Comitê Interministerial de Doenças Raras. Importância da atuação da Rede Nacional de Especialistas em Terapias Avançadas. Constante aprimoramento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

**O SR. VALTENIR PEREIRA (MDB - MT.** Pela ordem. Sem revisão do orador.) - Sr. Presidente, Sras. Deputadas e Srs. Deputados, muitas pessoas e famílias sofrem com as chamadas doenças raras, definidas de forma diferente pela legislação dos diversos países.

No Brasil, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Parece pouco, mas existem cerca de 10 mil doenças raras, o que faz com que elas, somadas, afetem cerca de 10% da população mundial.

As políticas públicas devem se preparar para lidar com essas patologias de forma sustentável. Nossa trabalho como legisladores é criar regras que incentivem a pesquisa e a produção de medicamentos e tratamentos, além de compatibilizar as políticas públicas com as prioridades orçamentárias.

Cerca de 80% das doenças raras têm origem genética, e as restantes, 20%, são causadas por fatores ambientais, imunológicos e infecciosos. O impacto na qualidade de vida dos doentes e de seus cuidadores costuma ser grande, pois, além de serem de difícil diagnóstico e tratamento, muitas dessas doenças são degenerativas e fatais.

Para lidar com essas cerca de 10 mil doenças tão raras e



diferenciadas, os doentes e os seus cuidadores geralmente têm de fazer seu próprio e árduo caminho, desde o diagnóstico até a procura por um tratamento. Esses cidadãos são os principais motores da evolução das leis e dos tratamentos, pressionando pelo diálogo entre especialistas, Parlamentares, indústria farmacêutica e Governos. Graças a essa pressão, surgem inovações disruptivas nos diagnósticos, nos protocolos médicos, nas terapias, nos medicamentos e nas políticas públicas.

Maior compreensão das doenças e das terapias adequadas permite que os pacientes raros sejam incluídos nos planos de saúde e também na programação de pesquisadores, investidores, laboratórios e legisladores. O mercado interage com os pacientes e consegue prover algumas soluções, mas nossa obrigação enquanto Deputados é criar um ambiente institucional favorável para a resolução dos problemas enfrentados por esses doentes.

Isso inclui não apenas incentivos pontuais, mas também mudanças estruturais como a reforma tributária.

O Executivo Federal também está trabalhando e instituiu, em dezembro de 2020, o Comitê Interministerial de Doenças Raras, que tem cinco funções principais: estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais; incentivar o intercâmbio de experiências e práticas entre a administração pública federal, as instituições de pesquisas e as entidades representativas dos pacientes; propor definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional; formular estratégias para coleta, processamento, sistematização e disseminação de informações; e incentivar a atuação em rede dos centros especializados dos hospitais de referência e dos demais locais de atendimento na rede pública de saúde.

A formulação de políticas públicas para as doenças raras não consegue acompanhar o rápido desenvolvimento tecnológico que disponibiliza recursos para as terapias gênicas, as terapias celulares e a engenharia tecidual.

Precisamos fazer com que a legislação leve em conta essas tecnologias inovadoras, cujos altos custos podem ser parcialmente compensados pela racionalização dos processos e pelo barateamento de insumos. Esse barateamento é a tendência natural das novas tecnologias, mas o Legislativo também pode atuar nesse sentido.

Um importante aliado do Legislativo nesse processo de adequação das políticas públicas é a Rede Nacional de Especialistas em Terapias Avançadas, projeto da ANVISA em cooperação com a ONU cujo objetivo principal é avaliar dossiês de ensaios clínicos e de registro de produtos. A rede também auxilia no monitoramento de produtos já no

mercado e capacita servidores para o controle desses produtos. Essa rede é composta por 40 instituições, sendo 18 hospitais universitários, 17 serviços de referência de doenças raras, e cinco serviços de referência em triagem neonatal.

**O SR. PRESIDENTE** (General Peternelli. UNIÃO - SP) - Deputado, a equipe toda está aguardando. Peço que conclua, por favor.

**O SR. VALTENIR PEREIRA (MDB - MT)** - Todas essas instituições coletam dados para que os gestores de saúde possam aprimorar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Há muitas dúvidas sobre a compatibilidade do tratamento de doenças raras com os orçamentos dos sistemas de saúde públicos e privados. As terapias existentes são caras e apontam para a necessidade da ação do Governo não só no sistema de saúde, mas também no estímulo às pesquisas nas universidades e empresas.

Esse estímulo, como dissemos, não...

O SR. PRESIDENTE (General Peternelli, UNIÃO - SP) - Deputado...

**O SR. VALTENIR PEREIRA (MDB - MT) -** Vou concluir, Presidente.

O MDB, como sempre, está e estará do lado certo da história e fará o que estiver ao seu alcance para facilitar, de forma sustentável, o tratamento das doenças raras.

Muito obrigado, Presidente. Obrigado pela paciência.

Documento 2/2

114.2022 Sessão Deliberativa Extraordinária - 13/07/2022-  
CD 20:12  
Publ.: DCD - 14/07/2022 - DANILO FORTE-UNIÃO -CE  
CÂMARA DOS DEPUTADOS ORDEM DO DIA COMO LÍDER  
DEPUTADOS DISCURSO

## Sumário

Combate à fome e à miséria no País. Agradecimento ao Líder Elmar Nascimento e ao Presidente Arthur Lira pela designação do orador para Relator da Proposta de Emenda à Constituição nº 15, de 2022, acerca do diferencial de competitividade do setor de biocombustíveis. Redução da carga tributária vigente no País. Reflexos da redução do ICMS estadual sobre a população brasileira. Realização de reforma tributária simplificada.



**O SR. DANILÓ FORTE (UNIÃO - CE.** Como Líder. Sem revisão do orador.) - Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, vergonha é a fome, vergonha é a miséria! Vergonha é vivermos num dos países mais ricos do mundo, o segundo maior produtor de alimentos do mundo, e termos que conviver com 30 milhões de brasileiros passando necessidade. Vergonha é saber que o povo passa fome enquanto o Governo Federal e todos os Governos Estaduais, desde o ano passado, têm excesso de arrecadação e estão acumulando sucessivos aumentos de arrecadação ao longo do primeiro semestre deste ano. Isso, sim, é uma vergonha! Vergonha é a cena de mães que tiveram que correr atrás de um caminhão de lixo para dele tirar restos de comida para alimentar seus filhos. Vergonha é ver pessoas de bem na fila para comprar ossos. Isso, sim, é vergonhoso!

Diante de um quadro de tantas contradições entre a miséria do povo e a riqueza concentrada pelos Governos, pelos entes federados, com excesso de arrecadação, nós temos a obrigação de buscar dividir, buscar compartilhar, buscar fazer com que as pessoas que estão passando necessidades, pessoas entregues à própria sorte, tenham a acolhida necessária de políticas públicas capazes de diminuir seu sofrimento e garantir seu alimento e sua dignidade. É isso que nós estamos construindo neste momento. A fome não é partidária. A fome não está preocupada com a eleição ou com o que pensam os partidos aqui representados. A fome está preocupada, única e exclusivamente, com a necessidade de ser superada.

Ao Presidente Arthur Lira agradeço a confiança em mim depositada, ao me permitir relatar esta matéria na Comissão Especial. Agradeço, também, ao Líder do meu partido, o Deputado Elmar Nascimento, que me deu a oportunidade de fazer um debate amplo com todos os segmentos, tratando das diversas contradições que nós encontramos, sempre com firmeza e coerência.

Este é o momento. Nós não podemos postergar uma decisão por causa da eleição. Nós não podemos deixar as pessoas aflitas, ainda mais diante de uma necessidade que é fruto de uma pandemia e de um desarranjo internacional com relação à política de preços dos combustíveis. Nós não podemos deixar o País à deriva.

O País está se reencontrando, e isso está acontecendo aqui, neste Parlamento. Quando nós começamos o debate sobre a redução de impostos, muitos fizeram discursos contrários. Hoje, todo o Brasil já se alegra, já se anima, porque sabe que a redução de imposto também significa a redução de preços, no final, da conta do combustível ou da energia. Já, já vão chegar também os boletos da conta de telefone celular e da Internet com preços menores do que aqueles que nós pagamos no mês passado, fruto da luta que foi construída.



Eu me lembro muito bem de todos nós aqui atônitos com os aumentos que a ANEEL havia concedido às concessionárias de energia. Ontem, nesta semana mesmo, a ANEEL anunciou a redução de preços para dez concessionárias. Nós teremos muito mais, porque isso foi reflexo apenas do PL 1.280/22, que corrigiu a tributação do ICMS em cima do PIS e da COFINS.

A redução do ICMS dos Estados produzirá um desconto ainda maior. Isso facilitará a vida do pequeno bodegueiro, do açougueiro, do dono do bar e do cabeleireiro para que possam ter a tranquilidade de que vão continuar trabalhando, porque, por um lado, nós estamos induzindo e colocando recursos exatamente para a base mais baixa e mais periférica do poder de mercado, que são exatamente aqueles que mais sofrem com a inflação e com a carestia.

Esta política é correta, porque há excesso de arrecadação. Esta política é correta, porque já foi feita por vários países que estão à beira da recessão ou que estão vivendo uma recessão. Diminuir impostos, de um lado, e distribuir renda, de outro, é o remédio necessário para o crescimento da atividade econômica. Os pessimistas, os economistas que vivem de crise, com certeza, estão dizendo e continuarão dizendo que nós vamos entrar no desequilíbrio fiscal.

Desequilíbrio fiscal é a fome, é a miséria, quando se tem dinheiro no bolso. Isso, sim, é mesquinhez! Desequilíbrio haveria se o País não tivesse excesso de arrecadação e um fundo soberano capaz de dar aval a todas as nossas negociações internacionais. Um país que tem um patrimônio e uma riqueza extraordinários como o Brasil tem não pode se contentar ou usar falsos discursos para alimentar e fazer crescer o sofrimento dos nossos irmãos brasileiros.

Nós estamos no caminho correto. Nós mudamos a pauta do debate político no País. Eu me lembro muito bem de que, há 2 meses, este Plenário estava perdido com relação à pauta. Nós tivemos um debate com agressões, ódios, disputas, quando o povo brasileiro estava à margem de todo este processo legislativo. Agora, não! Não é só o Plenário, é o Brasil inteiro. Nos quatro cantos do Brasil, só se fala em imposto, só se fala da importância da reforma tributária.

Nós estamos iniciando uma reforma tributária a partir da minha ótica, a ótica de melhorar a vida do povo, do cidadão e da cidadã de bem, que não querem saber de disputa política, mas têm seus interesses, muitas vezes, aviltados exatamente por um debate distorcido e agressivo, que não nos leva a lugar nenhum.

O Brasil inteiro sabe que nós precisamos de uma reforma tributária simplificada. É isso que nós estamos fazendo com esta proposta, inclusive, do União Brasil de simplificar a tributação, para aumentar a



oferta de investimentos, para aumentar a oferta de empregos, para gerar oportunidades exatamente para aqueles que não têm oportunidade. A oportunidade, no entanto, não vem por si só. A oportunidade tem que vir junto exatamente de uma política de crescimento econômico. Este crescimento econômico, hoje, tem uma receita: a redução de impostos, que aqui foi votada no PLP 18, de minha autoria, que, graças a Deus, foi compreendida por todos os Srs. Deputados e todas as Sras. Deputadas. Por outro lado, também a distribuição de renda, que alcança exatamente as camadas mais pobres e mais sofridas da população brasileira.

Eu volto muito feliz e muito tranquilo para meu Estado. Nós estamos concluindo o semestre legislativo dando alívio ao Parlamento. A imagem do Parlamento melhora muito quando traz para dentro do seu conjunto políticas capazes de transformar a vida das pessoas. Este, sim, é o papel fundamental da política. Política não é agressão nem disputa eterna. Política é a união, é a busca do consenso, é a busca do diálogo, para organizar e mudar a vida das pessoas.

Eu tenho certeza de que a vida dos brasileiros está sendo modificada a partir desta pauta que nós incorporamos aos trabalhos do Parlamento brasileiro.

Muito obrigado, Presidente Arthur Lira. Muito obrigado, Líder Elmar Nascimento. Muito obrigado a todos os Deputados que, quase de forma unânime, tiveram esta compreensão.

Vamos crescer juntos, sim! O diálogo aberto, franco, faz com que possamos dizer que no Brasil ainda existe a boa política.

Viva o Brasil!

Vivam os brasileiros!