

O **Projeto de Lei 656/21** garante a pessoas com síndrome ou doença rara acesso a tratamentos experimentais ou não previstos no rol de procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). O texto, que tramita na Câmara dos Deputados, altera a [Lei Orgânica da Saúde](#) e a dos [Planos de Saúde](#).

De acordo com a proposta, operadoras de planos de saúde, após serem informadas da condição de doença rara, não poderão se recusar a oferecer para o segurado tratamento médico, hospitalar, psicológico, fisioterápico ou medicamentoso off label cuja eficácia já tenha sido atestada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A medida também vale para atendimentos pelo SUS.

Medicamentos chamados off label são aqueles cuja indicação do profissional da área da saúde diverge do que consta na bula. Atualmente, as operadoras não são obrigadas a custear medicamentos e materiais cuja indicação clínica seja diferente daquela que consta no registro aprovado pela Anvisa.

Dificuldades

Autor do projeto, o deputado [Marcelo Freixo \(Psol-RJ\)](#) afirma que o objetivo é garantir a pessoas com doenças raras “acesso a tratamento que satisfaça suas necessidades individuais para o pleno desenvolvimento, e não apenas acesso a tratamentos convencionais”.

Ele citou o caso de Arthur Arnaus, filho de Anderson Pedro Matias Gomes, que foi assassinado em 14 de março de 2018 juntamente com a vereadora Marielle Franco. Arthur Arnaus nasceu com onfalocela de fígado e alças intestinais e passou por 5 cirurgias até o 3º ano de idade. A família, segundo o deputado, enfrenta dificuldades para garantir que a operadora do plano de saúde contratado cubra o custo dos procedimentos, indicados pelos médicos que acompanham Arthur, porque não integram o rol da Agência Nacional de Saúde (ANS).

"As dificuldades por que passa a família de Arthur não são um caso isolado", afirma Freixo.

Doenças raras

De acordo com o Ministério da Saúde, doença rara é aquela que afeta até 65 em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2 mil indivíduos. Estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de doenças raras. Oitenta por cento delas decorrem de fatores genéticos; as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras.

Fonte: Agência Câmara de Notícias, em 22.03.2021