



PROJETO DE LEI

Isenta o ICMS nas operações com medicamentos destinados ao tratamento da distrofia muscular de Duchenne (DMD).

Art. 1º Enquanto vigorar o Convênio ICMS 56, de 16 de maio de 2024, do Conselho Nacional de Política Fazendária (CONFAZ), ficam isentas do Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias e sobre Prestações de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação (ICMS), as operações com o medicamento Elevidys (*delandistrogene moxeparvovec*) destinado ao tratamento de distrofia muscular de Duchenne (DMD).

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

NAPOLEÃO Bernardes
Deputado Estadual

Jair MIOTTO
Deputado Estadual

Silvio ZANCANARO
Deputado Estadual



JUSTIFICAÇÃO

Esta proposta visa internalizar o Convênio CONFAZ n. 56, de 16 de maio de 2024 que autorizou os Estados a conceder a isenção do ICMS nas operações com medicamentos destinados ao tratamento da distrofia muscular de Duchenne (DMD).

A celeridade processual é necessária dada a natureza e agressividade degenerativa da doença, que exige o tratamento precoce com medicação específica de altíssimo custo.

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é a forma mais comum de distrofia muscular em crianças. É uma doença genética que se caracteriza pela degeneração e fraqueza progressivas dos músculos esqueléticos, que controlam os movimentos e ocorre pela falta de distrofina – uma proteína que proporciona a estabilidade da membrana do músculo.

Em Santa Catarina temos casos como do menino Raul¹, onde seus familiares vivem o dilema de liberação e de acesso ao medicamento, convivendo com diversas barreiras burocráticas.

Em 2023, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou o Elevidys, a primeira e única terapia genética para DMD. Essa terapia inovadora oferece a chance de modificar o curso da doença, promovendo a produção de distrofina, proteína essencial para a função muscular.

Isenção de ICMS para o Elevidys - Reconhecendo a importância do Elevidys para a vida dos pacientes com DMD, o Conselho Nacional de Política Fazendária (CONFAZ) autorizou, em maio de 2024, a isenção do ICMS para o medicamento. Essa conquista significa que:

Pacientes com DMD não precisam mais arcar com o alto custo do ICMS, tornando o tratamento mais acessível.

¹ <https://globoplay.globo.com/v/12549428/> Menino de Itajaí precisa de medicação que custa R\$ 15 milhões



Famílias podem aliviar o peso financeiro do tratamento, possibilitando um melhor cuidado para seus filhos.

Celeridade

Acelerada Aprovação do Convênio ICMS nº 56/24: Uma Necessidade Urgente

A rápida aprovação do Convênio ICMS nº 56/24, que concede isenção do Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) para o medicamento Elevidys, destinado ao tratamento da distrofia muscular de Duchenne (DMD), foi motivada por uma combinação de fatores que destacam a urgência e importância dessa medida.

Razões para a Velocidade na Aprovação deste tratamento inovador

- **Urgência Médica:** A distrofia muscular de Duchenne é uma doença genética rara e progressiva que afeta principalmente meninos, causando deterioração muscular severa e redução significativa da qualidade de vida. O Elevidys representa uma esperança significativa para os pacientes e suas famílias, oferecendo uma opção de tratamento que pode melhorar consideravelmente a condição dos afetados.
- **Custo Elevado do Tratamento:** Medicamentos para doenças raras, como o Elevidys, costumam ter custos extremamente altos, colocando uma carga financeira pesada sobre as famílias e o sistema de saúde. A isenção do ICMS visa reduzir significativamente o custo do medicamento, tornando-o mais acessível.
- **Compromisso com a Saúde Pública:** A rapidez na aprovação demonstra um compromisso firme do governo e das autoridades fiscais em apoiar a saúde pública. Facilitando o acesso a tratamentos essenciais, as autoridades estão promovendo políticas de saúde inclusivas e equitativas.
- **Consenso entre as Unidades Federadas:** A aprovação unânime das Unidades Federadas, obtida através do Ofício Circular SEI nº 787/2024/MF, mostra um alinhamento e consenso sobre a importância da medida, permitindo uma ratificação antecipada e ágil.



- **Recomendação do Estado de São Paulo:** A urgência foi particularmente ressaltada pelo Secretário da Fazenda e Planejamento do Estado de São Paulo, um dos principais impulsionadores da rápida tramitação e ratificação do convênio.

Ressalto ainda que a proposta atende o §6º art. 150 da CRFB, em que o incentivo fiscal e suas variações só podem ser concedidas mediante lei específica, sem prejuízo ao art. 155, §2º, XII, g.

Outrossim, no que compete a eventual criação de despesa, entendo desnecessário a apresentação da criação de despesa e medidas de compensação, por considerar despesa irrisória, nos termos do §3º, art. 16 da própria LRF².

Ademais, corroboro nesta matéria o entendimento a situação congênere, onde a própria Consultoria Jurídica do órgão fazendário aduz a inexistência da renúncia de receita e sustenta o seguinte apontamento:

“Tal benefício tem caráter nitidamente humanitário, pois busca desonerar a importação de medicamentos destinados ao tratamento de doença rara e cujo tratamento envolve medicamentos de alto valor e imprescindíveis à sobrevivência dos pacientes portadores da referida enfermidade”.

Sendo assim, reforço o apelo aos pares pela célere análise e apoio à proposta.

NAPOLEÃO Bernardes
Deputado Estadual

Jair MIOTTO
Deputado Estadual

Silvio ZANCANARO
Deputado Estadual