

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.946, DE 2016

Dispõe sobre ações de atenção à saúde das pessoas portadoras de hemoglobinopatias, fenilcetonúria, hipotireoidismo, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita e altera as Leis nos 8.069, de 13 de julho de 1990, e 9.263, de 12 de janeiro de 1996, para tornar obrigatória a realização das ações que especifica.

Autora: Deputada LAURA CARNEIRO

Relator: Deputado DR. JORGE SILVA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei 5.946, de 2016 determina a promoção de programas de triagem neonatal para hemoglobinopatias, fenilcetonúria, hipotireoidismo e hiperplasia adrenal congênitos, fibrose cística, deficiência de biotinidase, de acordo com a ementa. Posteriormente amplia o rol de agravos a triar para incluir anormalidades visuais e auditivas.

A iniciativa determina que seja efetuado o registro dos portadores, assegurando-lhes controle e assistência integral, incluindo vacinação, fornecimento de medicamentos e insumos alimentares e dietéticos. Determina, ainda, a criação e divulgação de material técnico e educativo e a capacitação de profissionais.

Obriga ainda a realização de testes de triagem para detectar precocemente os problemas de modo a permitir a atenção oportuna aos recém-nascidos e a correta orientação aos pais. O projeto estabelece a notificação compulsória dos agravos mencionados e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho

de 1990, para determinar acompanhamento especial a gestantes acometidas por eles.

Inclui ainda parágrafos ao art. 11 da mesma Lei. O § 3º proposto determina que o Sistema Único de Saúde realize exames de acuidade visual e auditiva em alunos de estabelecimentos públicos da educação básica e o § 4º estabelece que devem ser disponibilizados para crianças e adolescentes exames para detectar anormalidades da audição e da visão, bem como seu tratamento.

Em seguida, penaliza as autoridades pela insuficiente oferta de ações de saúde com detenção de seis meses a dois anos. No caso de infração ser de natureza culposa, a pena passa para dois a seis meses de detenção ou multa.

Por fim, pretende alterar a Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que trata do planejamento familiar, determinando o aconselhamento genético, para portadores das doenças detectadas na triagem neonatal, especialmente do traço falciforme.

A Autora justifica a importância da iniciativa pela expressiva incidência da anemia falciforme e demais agravos abordados no panorama brasileiro, salientando ser direito de todos os cidadãos e dever do Estado, de acordo com os mandamentos constitucionais, a atenção integral a toda e qualquer demanda de saúde. Argumenta que, a despeito de existirem normas como as que regem o Sistema Único de Saúde ou o Estatuto da Criança e do Adolescente, constata-se omissão das autoridades sanitárias no pleno cumprimento desses mandamentos.

Por ser de competência do Plenário, a proposta não recebeu emendas. Será analisada em seguida pelas Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

Em breve resumo, a proposta sob análise traça obrigações para os gestores de saúde de todos os níveis, indica patologias a serem submetidas a vigilância e triagem, obriga o registro, notificação, vacinação, capacitação de profissionais, elaboração de material instrucional. Determina a realização em recém-nascidos “teste do pezinho”, “teste da orelhinha”; “teste do olhinho” ou equivalentes, para a detecção das alterações mencionadas.

Em primeiro lugar, salientamos que a inclusão de procedimentos ou formas de assistência prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde são regulados pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Este diploma legal estabelece a prerrogativa do Ministério da Saúde, assessorado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, de incorporar, excluir ou alterar “novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica”.

Assim, a definição de abordagem de doenças, diagnóstico, tratamento ou métodos de controle constituem atribuições dos gestores de saúde dos diferentes níveis, que, entre outros parâmetros, avaliam o custo-efetividade ou a disponibilidade de recursos técnicos, financeiros e humanos, de modo a assegurar a qualidade e cobertura.

O Sistema Único de Saúde criou, em 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal. A mais recente atualização, de 2012, incluiu a fase IV, que “compreende a realização de procedimentos em triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase, visando à detecção precoce dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados”. Essas moléstias são as mesmas eleitas pela Autora.

A decisão dos gestores foi tomada considerando estudos nacionais que demonstram a importância epidemiológica, a avaliação

amplamente favorável de custo-benefício do diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação desses agravos como recomendou o Grupo de Assessoramento Técnico.

Assim, confirma-se a posição da Autora que constata que, a despeito de as patologias mencionadas pelo projeto estarem contempladas nas normas técnicas em vigor, o acesso a todas as etapas da atenção apresenta ainda enormes obstáculos. Assim, não nos resta senão manifestar nossa concordância com o que propõe.

Entretanto temos a ponderar que o Estatuto da Criança e do Adolescente sofreu alterações após a aprovação da Lei 13.257, de 8 de março de 2016, que trata de políticas públicas para a primeira infância. Ela, inclusive, disciplina alguns itens da proposta, como a garantia de acesso integral às linhas de cuidado no âmbito do Sistema Único de Saúde. Assim, é necessário compatibilizar o que a iniciativa sugere com o texto legal em vigor. Decidimos, dessa maneira, elaborar substitutivo que altera as duas Leis mencionadas, a 8.069, de 1990 e a 9.263, de 1996, incorporando a elas as diretrizes do projeto.

Tomamos ainda o cuidado de adotar termos mais genéricos para que se torne mais fácil atualizar as determinações por meio de normas regulamentares. Por exemplo, ao se julgar importante incluir uma nova doença na relação das que devem ser triadas, não será necessário apresentar um Projeto de Lei que, por sua natureza, demanda apreciação minuciosa por parte das duas Casas. Normas infra legais, muito mais ágeis para acompanhar a velocidade do progresso científico, executarão as atualizações. Mantivemos as enumerações somente para o rol mínimo de agravos a triar, na forma atualmente prescrita pelas políticas públicas prescrevem, como ponto de partida.

Acreditamos que não seriam aplicáveis aos gestores as penas de detenção e não resolveriam a questão de insuficiência de oferta de recursos. Existem outras formas de cobrar a responsabilidade dos gestores na esfera sanitária, em especial por meio do controle social. Quanto ao aconselhamento genético, pode se verificar que o Sistema Único de Saúde vem implementando essas ações, que foram expandidas recentemente. De

qualquer forma, o aconselhamento está contemplado nos termos do art. 2º do substitutivo.

Sendo assim, diante da relevância da iniciativa, sugerimos sua aprovação, nos termos do substitutivo que apresentamos a seguir.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA
Relator

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 5.946, DE 2016

Altera as Leis 8.069, de 13 de julho de 1990, e 9.263, de 12 de janeiro de 1996.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Esta lei altera as Leis 8.069, de 13 de julho de 1990, que “dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências” e 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que “regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências”.

Art. 2º. O art. 8º da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990 passa a vigorar acrescido do seguinte § 11:

“Art. 8º.....

.....

§ 11. *As gestantes portadoras de hemoglobinopatias, anormalidades metabólicas, visuais e auditivas receberão acompanhamento especializado, inclusive no parto.* (NR)

Art. 3º. O inciso III do art. 10 da Lei 8.069, de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10.....

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de hemoglobinopatias, anormalidades metabólicas, visuais e auditivas do recém-nascido, nos termos das normas regulamentadoras, bem como prestar orientação aos pais.
(NR)

Art. 4º. O art. 10 da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990 passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10.....

.....

§ 1º. Os exames visando ao diagnóstico de hemoglobinopatias e anormalidades metabólicas de que trata o inciso III incluirão, no mínimo, os destinados a diagnosticar anemia falciforme, hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, fibrose cística e deficiência de biotinidase.

§ 2º. É obrigatória a notificação de casos de hemoglobinopatias, anormalidades metabólicas, de visão ou audição, nos termos das normas regulamentadoras.

§ 3º. A atenção integral a portadores de hemoglobinopatias, anormalidades metabólicas, de visão ou audição incluirá:

I – oferta de métodos de tratamento, reabilitação ou prevenção de agravos ou intercorrências;

II – fornecimento ininterrupto de medicamentos e insumos;

III – capacitação de profissionais de saúde;

IV – elaboração e divulgação de material informativo e instrucional”. (NR)

Art. 5º. O art. 11 da Lei 8.069, de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte § 4º.:

“Art. 11.....

§ 4º. É obrigatória a realização de exames de acuidade visual e auditiva em alunos matriculados nos estabelecimentos públicos de educação básica. ” (NR)

Art. 6º. Esta lei entra em vigor trezentos e sessenta e cinco dias a partir da data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA

Relator