

PROJETO DE LEI Nº _____ DE 2014

(do Senhor **GONZAGA PATRIOTA**)

Dispõe sobre mecanismos para auxiliar o atendimento e garantir o tratamento de crianças especiais portadoras de doenças de Erro Inato do Metabolismo – EIM e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

TÍTULO I

DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º. Esta Lei cria mecanismos para auxiliar o atendimento e garantir o tratamento de crianças e adolescentes portadores de doença do Erro Inato do Metabolismo - EIM; e estabelece medidas de assistência e proteção às famílias com crianças e adolescentes especiais portadoras de doenças do Erro Inato do Metabolismo.

Art. 2º. Toda criança nascida no Brasil, independentemente de classe, raça, etnia, orientação sexual dos genitores, renda, cultura, nível educacional, idade e religião, goza dos direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sendo-lhes asseguradas as oportunidades e facilidades para viver sem violência, preservar sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual e social.

Art. 3º. Serão asseguradas a todas as crianças recém nascidas em território nacional as condições necessárias para a triagem neonatal de doenças referentes a Erros Inatos do Metabolismo para o exercício efetivo dos direitos à vida, à segurança, à saúde e à alimentação.

§1º O poder público desenvolverá políticas que visem garantir os direitos humanos das crianças e adolescentes no âmbito das relações domésticas e familiares no sentido de resguardá-las de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

§ 2º Deverá o Poder Público garantir a ampliação do Teste de Guthrie (Teste do Pezinho) e outros testes necessários, a fim de que as seguintes doenças também sejam diagnosticadas precocemente:

1. Fenilcetonúria - PKU
2. Deficiência de 2-Metilbutiril Glicínúrica
3. Deficiência de 21-hidroxilase
4. Deficiência da 3-OH-3-METIL-GLUTARIL-COA-LIASE
5. Deficiência de G-6-PD
6. Deficiência de 3-hidroxiacil-CoA desidrogenase de cadeias longas

7. 3-MCC Deficiência
8. Aciduria Glutaconica tipos I, II, III, IV e V
9. Deficiência de Adenosina-Deminase [ADA]
10. Talassemias Alfa e Beta
11. Deficiência de Arginase
12. *Aciduria Arginosuccinica*
13. *Deficiência de Beta-Ketotilase*
14. *Biotidinase*
15. Deficiência da Carbamoil-Fosfato Sintase
16. *Carnitina: Palmitoil Transferase I e II (CPT I e CPT II)*
17. Citrulinemia
18. *Hiperplasia Adrenal Congênita*
19. *Hipotireoidismo Congênito*
20. Fibrose Cística
21. *Encefalopatia Etilmalonica*
22. *Galactosemia*
23. Deficiência de G6PD (ou Favismo)
24. *Transferase do Glutamato do Formimino*
25. Acidemia Glutarica Tipos I e II
26. *Deficiência Glutaciona Sintetase (GSH)*
27. *Hiperglicemia Não-Cetótica*
28. Histidemia
29. Deficiência De *Holocarboxilase Sintetase*
30. Homocistinúria
31. Hiperlisinemia
32. *Hipermetionemia*
33. A *Hiperprolinemia (HP)*
34. Deficiência de Globulina de Ligação Hereditária Tiroxina (TBG)
35. *Isobutiril-CoA Desidrogenase*
36. *Acidemia Isovalérica*
37. *Doença de Krabbe*
38. *A Deficiência LCHAD*
39. *Deficiência de Enzima malonil-CoA Descarboxilase*
40. Doença do Xarope de Bordo na Urina
41. *Acidemia Metilmalônica*
42. Deficiência de Proteína Trifuncional
43. Surdez não Síndrômica
44. Deficiência da *Ornitina Transcarbamilase*
45. Deficiência da *Ornitina Translocase*
46. *Deficiência de Carnitina Primária*
47. *Acidemia Propionica*
48. Deficiência de Piruvato Carboxilase
49. Anemia das Células Falciformes
50. Deficiência de *Tetrahydrobiopterina*
51. *Tirosemia*
52. Imunodeficiência *SCID ligada ao X*
53. *Imunodeficiência Combinada Grave ZAP 70*
54. *Talassemia do Tipo Alfa Ligada ao X.*
55. *Deficiência de Carnitina-Acilocarnitina Translocase (CACT)*
56. *Deficiência de Prolidase*

§ 3º Em caso de dúvida, o teste ampliado do pezinho deverá ser de imediato repetido tantas vezes sejam necessárias para garantir um diagnóstico preciso.

§ 4º Cabe à família, à sociedade e ao poder público criar as condições necessárias para o efetivo exercício dos direitos enunciados no caput.

Art. 4º. Na interpretação desta Lei, serão considerados os fins sociais a que ela se destina e, especialmente, as condições peculiares das crianças e adolescentes portadores de doenças do Erro Inato do Metabolismo - EIM em situação de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

TÍTULO II

DA VIOLÊNCIA POR PARTE DA UNIÃO, DOS ESTADOS, DISTRITO FEDERAL E/OU MUNICÍPIOS E DOMÉSTICA E/OU FAMILIAR

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Art. 5º. Para os efeitos desta Lei fica configurada negligência do Estado, doméstica e familiar contra a criança e o adolescente qualquer ação ou omissão baseada no gênero que lhe cause morte, lesão, dano à saúde, sofrimento físico, ou psicológico e qualquer dano físico ou mental devido a falta de cuidados com o portador de qualquer doença rara:

I – No âmbito do Estado, este se comprometerá em criar, dentro do Sistema Único de Saúde, um mecanismo que possibilite a triagem neonatal de doenças do Erro Inato do Metabolismo, citadas no §2º do Art. 3, e promover tratamento adequado criando protocolos específicos para cada tipo de doença;

II – O médico ou outro profissional que atender o recém-nascido será responsável por assegurar o atendimento pelo programa de triagem neonatal descrito nessa Lei.

III – No âmbito da família, compreendida como a comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa se responsabilizará em acompanhar o infante, garantindo-o o direito ao diagnóstico e tratamento adequado;

IV – O laboratório escolhido pelo Estado deverá atender as normas exigidas pelo Ministério da Saúde e demais órgãos competentes. Os testes poderão ser oferecidos por laboratórios públicos e privados que atendam as regulamentações do sistema de saúde.

V – Caso tenha plano de saúde privado, o pagamento do teste de triagem neonatal abrangendo as doenças citadas no Art. 3, § 2º será feito pelo plano privado que cobre o recém-nascido. Caso o recém-nascido não disponha

de plano privado, os custos do teste de triagem neonatal serão cobertos pelo Sistema único de Saúde.

Art. 6º. A negligência é uma forma de violência contra a criança e o adolescente e constitui uma das formas de violação dos direitos humanos.

CAPÍTULO II

Das Formas de Violência por parte do Estado e Doméstica e/ou Familiar Contra a Saúde da Criança e do Adolescente Portador de Doença do Erro Inato do Metabolismo - EIM

Art. 7º. São formas de violência contra a criança e o adolescente portadores de EIM, entre outras:

I – a negligência do direito à Saúde, entendida como sendo a falta de cuidados, de interesse qualquer conduta para com o portador de EIM, ofendendo sua saúde corporal ou sua integridade;

II – a falta de diagnóstico, alimento medicamentoso e homeopático, fórmulas, como também a falta de aparatos terapêuticos; a falta de tratamento adequado seguindo protocolo específico, entendida como qualquer conduta que lhe cause a morte, dano físico, dano à Saúde, emocional e diminuição da autoestima ou que lhe prejudique e perturbe o pleno desenvolvimento.

TÍTULO III

DA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA EM SITUAÇÃO DE NEGLIGÊNCIA

CAPÍTULO I

Das Medidas Integradas de Prevenção

Art. 8º. A política pública que visa coibir a negligência do Estado e familiar contra a criança e o adolescente portador de EIM far-se-á por meio de um conjunto articulado de ações da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios e de ações não governamentais, tendo por diretrizes:

I – a integração operacional do Poder Judiciário, do Ministério Público, do Sistema Único de Saúde e da Defensoria Pública com as áreas de segurança pública, assistência social, saúde, educação, trabalho e habitação;

II – a promoção de estudos e pesquisas, estatísticas e outras informações relevantes, com a perspectiva de gênero e de raça ou etnia, concernentes às causas, às consequências e à frequência da negligência contra a criança e o adolescente portadora de EIM, para a sistematização de dados, a serem unificados nacionalmente, e a avaliação periódica dos resultados das medidas adotadas;

III – o respeito, nos meios de comunicação social, dos valores éticos e sociais da pessoa e da família, de forma a coibir os papéis estereotipados que

legitimem ou agravem a violência do Estado e da familiar, de acordo com o estabelecido no inciso III do art. 1º, no inciso IV do art. 3º e no inciso IV do art. 221 da Constituição Federal;

IV – a implementação de atendimento médico especializado para os recém-nascidos diagnosticados com doenças do EIM como também assistência social e financeira para os familiares;

a) Caberá ao Estado, sob pena de sanção legal, o fornecimento imediato de fórmulas, fórmulas medicamentosas, homeopáticas, medicamentos e tudo o mais que se fizer necessário para suprir a necessidade do infante portador de EIM.

V – a promoção e a realização de campanhas educativas de prevenção da negligência à Saúde da criança e do adolescente portador de doença do Erro Inato do Metabolismo -EIM, voltadas ao público escolar e à sociedade em geral, e a difusão desta Lei e dos instrumentos de proteção aos direitos humanos das crianças e dos adolescentes portadores de EIM;

VI – a celebração de convênios, protocolos, ajustes, termos ou outros instrumentos de promoção de parceria entre órgãos governamentais ou entre estes e entidades não governamentais, tendo por objetivo a implementação de programas de auxílio à Saúde para tratar a criança e o adolescente portador de doença do Erro Inato do Metabolismo -EIM;

VII – a capacitação permanente de médicos e profissionais da Saúde, dos Hospitais Regionais, Hospitais Estaduais e Municipais e dos Postos de Saúde e dos profissionais pertencentes aos órgãos e às áreas enunciados no inciso I quanto às questões de gênero e de raça ou etnia;

VIII – a promoção de programas educacionais e de Saúde que disseminem valores éticos de irrestrito respeito à dignidade da pessoa humana com a perspectiva de gênero e de raça ou etnia;

IX – o destaque nos currículos escolares de todos os níveis de ensino relacionados à Saúde para os conteúdos relativos aos direitos humanos, à equidade de gênero e de raça ou etnia e ao problema da negligência contra a criança e ao adolescente portadora de EIM;

CAPÍTULO II

Da Assistência à Criança e ao Adolescente Portadores de EIM em Situação de Negligência do Estado e/ou Doméstica e/ou Familiar

Art. 9º. A assistência à criança e ao adolescente portadores de EIM em situação de negligência por parte do Estado e doméstica e familiar será prestada de forma articulada e conforme os princípios e as diretrizes previstos na Lei Orgânica da Assistência Social, no Sistema Único de Saúde, no Sistema de Segurança Pública, entre outras normas e políticas públicas de proteção e emergencialmente quando for o caso.

§ 1º O juiz determinará, por prazo certo, a inclusão da criança ou adolescente portadora de EIM em situação de violência contra sua saúde no cadastro de programas assistenciais do governo federal, estadual e municipal.

§ 2º Para preservar a integridade do infante, o juiz assegurará à criança ou adolescente portadora de EIM em situação de violência contra a sua Saúde:

I – logo após o nascimento, a criança terá acesso prioritário ao teste de triagem neonatal, conforme Art. 5, inciso II dessa Lei.

II - Após o resultado do teste do pezinho ampliado, confirmando que o recém-nascido sofre de uma das doenças citadas no Art. 3, § 2º, o Poder Público garantirá de imediato o deslocamento da criança para um centro especializado capaz de tratar tal doença, quer seja esse centro no Brasil ou em outra nação que ofereça tal tratamento.

III – Será também assegurado ao menor portador de EIM toda e qualquer fórmula medicamentosa e homeopática, medicamento, terapias, aparatos, entre outros, admitidos nos protocolos específicos para o tratamento específico da doença detectada no infante.

IV – às crianças e adolescentes já diagnosticados terão direito imediato aos suplementos e aparatos citados no inciso anterior.

§ 3º A assistência à criança e ao adolescente em situação de negligência por parte do Estado, doméstica e familiar compreenderá o acesso aos benefícios decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico, incluindo os serviços fora de domicílio.

CAPÍTULO III

Do Atendimento pelo Estado

Art. 10. Na hipótese da iminência ou da prática de negligência contra criança e o adolescente portadora de EIM, a autoridade ou órgão competente de Saúde que tomar conhecimento da ocorrência adotará, de imediato, as providências legais cabíveis.

§ 1º Entenda-se como autoridade ou órgão competente, todo e qualquer profissional ou órgão da área de saúde, como também seus pais ou responsáveis que suspeite de doença genética e ache necessária a triagem neonatal, caso essa não tenha sido feita de acordo com o Art. 5, inciso II, dessa Lei.

§ 2º Aplica-se o disposto no caput deste artigo ao descumprimento de medida protetiva de urgência deferida.

Art. 11. No atendimento à criança e ao adolescente portadora de EIM em situação de negligência, a autoridade de Saúde deverá, entre outras providências:

I – garantir proteção ao menor, quando necessário, comunicando de imediato ao Ministério Público e ao Poder Judiciário;

II – encaminhar o menor ao hospital ou posto de saúde mais próximo;

III – acompanhar, quando necessário, o menor para assegurar que o tratamento adequado será providenciado.

IV – informar ao menor e aos familiares ou responsáveis os direitos a eles conferidos nesta Lei e os serviços disponíveis.

Art. 12. Em todos os casos de negligência contra a criança e o adolescente portadora de EIM, feito o registro da ocorrência, deverá a autoridade de Saúde ou o delator, acompanhado de um policial, adotar de imediato, os seguintes procedimentos, sem prejuízo daqueles previstos no Código de Processo Penal:

I – ouvir o menor, caso esse possa se expressar claramente, ou os pais, ou ainda, no caso de omissão desses, ouvir os familiares ou responsáveis pela denúncia, lavrar um boletim de ocorrência e tomar a representação a termo, se apresentada;

II – colher todas as provas que servirem para o esclarecimento do fato e de suas circunstâncias a fim de orientar o deslocamento do menor para uma unidade de Saúde mais próxima;

III – remeter, no prazo de vinte e quatro horas, expediente ao juiz com o pedido do menor, para a concessão de medidas protetivas à sua integridade em caráter de urgência;

IV – remeter, no prazo legal, o caso do menor negligenciado ao juiz e ao Ministério Público.

§ 1º Ao negligenciado será tomado a termo pela autoridade de Saúde ou policial e deverá conter:

I – imperativamente, a qualificação do menor negligenciado e, se necessário for, a do(s) negligente (es);

II – descrição sucinta do fato e das medidas protetivas solicitadas pela autoridade de Saúde ou pelo delator;

§ 2º A autoridade delatora ou órgão de Saúde deverá anexar ao documento referido no § 1º, o boletim de ocorrência e cópia de todos os documentos disponíveis necessários ao tratamento do menor negligenciado, tais como, exames médicos existentes, aparatos para locomoção, formulas, medicamentos e tudo mais que se fizer necessário para garantir o bem estar do menor portador de EIM.

TÍTULO IV DOS PROCEDIMENTOS

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Art. 13. Ao processo, ao julgamento e à execução das causas cíveis e criminais decorrentes da prática de violência por parte do Estado, doméstica ou familiar contra criança e adolescente portadora de EIM aplicar-se-ão as normas dos Códigos de Processo Penal e Processo Civil e da legislação específica relativa à criança e ao adolescente que não conflitarem com o estabelecido nesta Lei.

Art. 14. Juizados de Violência Doméstica e Familiar contra a criança e adolescente, órgãos da Justiça Ordinária com competência cível e criminal, poderão ser criados pela União, Estados e Municípios, para o processo, o julgamento e a execução das causas decorrentes da prática de negligência que é caracterizado nessa e nas demais Leis como caso de violência contra a criança e o adolescente portador de EIM.

Parágrafo único. Não importando o órgão ou pessoa(s) negligente(es), os atos processuais poderão realizar-se em horário noturno, conforme dispuserem as normas de organização judiciária.

Art. 15. Sob pena de sanção, o Estado será responsável por tomar medidas necessárias para o cumprimento das medidas apresentadas por essa Lei no que diz respeito ao Art. 3, § 1 e § 2.

Parágrafo único. O não cumprimento acarretará ao agressor as medidas judiciais cabíveis e representação junto o Ministério Público, incluindo as sanções dos responsáveis pelo não cumprimento do exposto neste artigo.

Art. 16. É vedada a aplicação, nos casos de negligência pelo Estado e doméstica e familiar contra o menor portador de EIM, de penas de cesta básica ou outras de prestação pecuniária, bem como a substituição de pena que implique o pagamento isolado de multa.

CAPÍTULO II

Das Medidas Protetivas de Urgência

Seção I

Disposições Gerais

Art. 17. Recebido o expediente com o pedido de auxílio à criança e adolescente portadora de EIM, caberá ao juiz, no prazo de 24 (vinte e quatro) horas:

I – conhecer do expediente e do pedido e decidir sobre as medidas protetivas de urgência;

II – determinar em caráter de urgência o encaminhamento do menor ao órgão de assistência médica e judiciária, quando for o caso;

III – comunicar ao Ministério Público para que adote as providências cabíveis.

Art. 18. As medidas protetivas de urgência poderão ser concedidas pelo juiz, a requerimento do Ministério Público ou a pedido dos pais ou responsáveis pelo menor portador de EIM.

§ 1º As medidas protetivas de urgência poderão ser concedidas de imediato, independentemente de audiência das partes e de manifestação do Ministério Público, devendo este ser prontamente comunicado.

§ 2º As medidas protetivas de urgência serão aplicadas isolada ou cumulativamente, e poderão ser substituídas a qualquer tempo por outras de maior eficácia, sempre que os direitos reconhecidos nesta Lei forem ameaçados ou violados.

§ 3º Poderá o juiz, a requerimento do Ministério Público ou a pedido dos pais ou responsáveis pelo menor portador de EIM, conceder novas medidas protetivas de urgência ou rever aquelas já concedidas, se entender necessário à proteção do menor.

Art. 19. Em qualquer fase da instrução criminal, caberá a prisão preventiva dos responsáveis enquadrados como agressor. Essa ordem será decretada pelo juiz, de ofício, a requerimento do Ministério Público ou mediante representação da autoridade policial.

Parágrafo único. O juiz poderá revogar a prisão preventiva se, no curso do processo, verificar a falta de motivo para que subsista, bem como decretá-la novamente, se sobrevierem razões que a justifiquem.

Art. 20. O Estado, como também a família ou responsável pelo menor portador de EIM, em caso de ação civil ou criminal deverá ser notificada pelo Ministério Público ou órgão competente dos atos processuais relativos ao menor, especialmente dos pertinentes ao fornecimento do tratamento adequado que garanta a Saúde do menor, sem prejuízo da intimação de advogado constituído ou defensor público.

Seção II

Das Medidas Protetivas de Urgência que Obrigam o Agressor

Art. 21. Constatada a prática de negligência, conforme art. 6º dessa Lei, o juiz poderá aplicar ao agressor, de imediato, em conjunto ou separadamente, as seguintes medidas protetivas de urgência, entre outras:

I – encaminhamento do menor ofendido ao centro de Saúde mais próximo e, se necessário for, garantir o deslocamento deste para centros de Saúde mais avançados, sem nenhum ônus para a família e/ou responsáveis pelo menor.

II – garantir o fornecimento de fórmulas, medicamentos, exames médicos e aparatos que garantam o tratamento adequado ao menor ofendido;

III – proibição de determinadas condutas, entre as quais:

a) remoção do ofendido do local que lhe assegure o tratamento adequado;

b) interrupção do fornecimento de suplementos e aparatos citados no Art. 22 inciso II dessa Lei;

§ 1º As medidas referidas neste artigo não impedem a aplicação de outras previstas na legislação em vigor, sempre que a segurança do ofendido ou as circunstâncias o exigirem, devendo a providência ser comunicada ao Ministério Público.

§ 2º Na hipótese de aplicação do inciso I, encontrando-se o agressor nas condições mencionadas no caput e incisos do art. 6º dessa Lei, o juiz comunicará ao respectivo órgão, corporação ou instituição as medidas protetivas de urgência concedidas e determinará ao agressor responsável que se faça cumprir a determinação judicial, sob pena de incorrer nos crimes de prevaricação ou de desobediência, conforme o caso.

§ 3º Para garantir a efetividade das medidas protetivas de urgência, poderá o juiz requisitar, a qualquer momento, auxílio da força policial.

§ 4º Aplica-se às hipóteses previstas neste artigo, no que couber, o disposto no caput e nos § 5º e § 6º do art. 461 da Lei no 5.869, de 11 de janeiro de 1973, Código de Processo Civil.

Seção III

Das Medidas Protetivas de Urgência ao Ofendido(a)

Art. 22. Poderá o juiz, quando necessário, sem prejuízo de outras medidas:

I – encaminhar o menor ofendido e um dos pais ou responsáveis para centros maiores de tratamento de Saúde, incluindo os fora do domicílio, quer seja no Brasil ou no exterior quando comprovado que o Brasil não é capaz de fornecer o tratamento adequado, sendo todos os gastos às expensas do Estado.

II – Quando do deslocamento do ofendido, estabelecer uma ajuda de custo diária ou mensal com intuito de cobrir todos os gastos com referencia a alimentação, deslocamento e estadia do menor ofendido e do seu acompanhante;

III – Quando do deslocamento do ofendido, garantir o seu retorno como também o retorno do seu acompanhante para seu local de origem ou transferi-lo para outros centros caso julgue-se necessário.

IV – Garantir seu retorno ao local de tratamento, como também, cobrir os gastos com exames de rotina e dos demais suplementos e aparatos que o protocolo médico julgar necessário, como também, garantir as revisões medicas periódicas que garantam o sucesso do tratamento.

Art. 23. Para a proteção patrimonial dos bens da família da criança e do adolescente portador de EIM, o juiz determinará, liminarmente, as seguintes medidas, entre outras:

I – da ausência ou demora no atendimento por parte do Estado, a restituição de todos os gastos comprovados com recibos fiscais referentes ao tratamento do menor portador de EIM;

II – prestação de caução provisória, mediante depósito judicial, por perdas e danos materiais decorrentes da negligência contra o menor ofendido.

CAPÍTULO III

Da Atuação do Ministério Público

Art. 24. O Ministério Público intervirá, quando não for parte, nas causas cíveis e criminais decorrentes da negligência por parte do Estado ou por parte da família ou responsáveis contra o menor portador de EIM.

Art. 25. Caberá ao Ministério Público, sem prejuízo de outras atribuições, nos casos de negligência por parte do Estado ou por parte da família ou responsáveis contra o menor portador de EIM, quando necessário:

I – requisitar força policial e serviços públicos de saúde, de educação, de assistência social e de segurança, entre outros;

II – fiscalizar os estabelecimentos públicos e particulares de atendimento ao menor em situação de negligência, e adotar, de imediato, as medidas administrativas ou judiciais cabíveis no tocante a quaisquer irregularidades constatadas;

III – cadastrar os casos de negligência contra crianças e adolescentes portadores de EIM.

CAPÍTULO IV

Da Assistência Judiciária

Art. 26. Em todos os atos processuais, cíveis e criminais, a família da criança ou do adolescente portador de EIM em situação de negligência por parte do Estado deverá estar acompanhada de advogado, ressalvado o previsto no art. 19 desta Lei.

Art. 27. É garantido a toda criança ou adolescente portador de EIM em situação de negligência o acesso aos serviços de Defensoria Pública ou de Assistência Judiciária Gratuita, nos termos da lei, em sede policial e judicial, mediante atendimento específico e humanizado.

TÍTULO V

DA EQUIPE DE ATENDIMENTO MULTIDISCIPLINAR

Art. 28. Os Juizados de Violência Contra o Menor Portador de EIM que vierem a ser criados poderão contar com uma equipe de atendimento multidisciplinar, a ser integrada por profissionais especializados nas áreas de saúde psicossocial e jurídica.

Art. 29. Compete à equipe de atendimento multidisciplinar, entre outras atribuições que lhe forem reservadas pela legislação local, fornecer subsídios por escrito ao juiz, ao Ministério Público e à Defensoria Pública, mediante laudos ou verbalmente em audiência, e desenvolver trabalhos de orientação, encaminhamento, prevenção e outras medidas, voltados para o menor ofendido, o agressor e os familiares.

Art. 30. Quando a complexidade do caso exigir avaliação mais aprofundada, o juiz poderá determinar a manifestação de profissional especializado, mediante a indicação da equipe de atendimento multidisciplinar.

Art. 31. O Estado, na elaboração de sua proposta orçamentária, deverá prever recursos para a criação e manutenção da equipe de atendimento multidisciplinar.

TÍTULO VI

DISPOSIÇÕES TRANSITÓRIAS

Art. 32. Enquanto não estruturados os Juizados de Violência contra o Menor portador de EIM, as Varas da Infância e Juventude acumularão as competências cível e criminal para conhecer e julgar as causas decorrentes da prática de violência contra o menor portador de EIM, observadas as previsões do Título IV desta Lei, subsidiada pela legislação processual pertinente.

Parágrafo único. Será garantido o direito de preferência, nas Varas da Infância e Juventude, para o processo e o julgamento das causas referidas no caput.

TÍTULO VII

DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 33. A instituição dos Juizados de Violência contra o Menor portador de EIM poderá ser acompanhada pela implantação das curadorias necessárias e do serviço de assistência judiciária.

Art. 34. A União, o Distrito Federal, os Estados e os Municípios poderão criar e promover, no limite das respectivas competências:

I – centros de atendimento integral e multidisciplinar para crianças e adolescentes portadoras de EIM em situação de negligência;

II – casas-abrigo próximas aos centros especializados de tratamento de doenças do EIM para crianças e adolescentes portadoras, bem como para seus acompanhantes, durante o tratamento da doença;

III – programas e campanhas de enfrentamento da negligência/violência por parte do Estado ou por parte da família ou responsável do menor portador de EIM;

Art. 35. A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios promoverão a adaptação de seus órgãos e de seus programas às diretrizes e aos princípios desta Lei.

Art. 36. A defesa dos interesses e direitos transindividuais previstos nesta Lei poderá ser exercida, concorrentemente, pelo Ministério Público e por associação de atuação na área, regularmente constituída há pelo menos um ano, nos termos da legislação civil.

Parágrafo único. O requisito da pré-constituição poderá ser dispensado pelo juiz quando entender que não há outra entidade com representatividade adequada para o ajuizamento da demanda coletiva.

Art. 37. As estatísticas sobre a violência e negligência por parte do Estado e por parte da família ou responsável do menor portador de EIM serão incluídas nas bases de dados dos órgãos oficiais do Sistema de Justiça e Segurança a fim de subsidiar o sistema nacional de dados e informações relativo às crianças e adolescentes.

Parágrafo único. As Secretarias de Segurança Pública dos Estados e do Distrito Federal poderão remeter suas informações criminais para a base de dados do Ministério da Justiça.

Art. 38. A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, no limite de suas competências e nos termos das respectivas leis de diretrizes orçamentárias, poderão estabelecer dotações orçamentárias específicas, em cada exercício financeiro, para a implementação das medidas estabelecidas nesta Lei.

Art. 39. As obrigações previstas nesta Lei não excluem outras decorrentes dos princípios por ela adotados.

Art. 40. Esta Lei entra em vigor noventa dias após sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei tem por objetivo a proteção e o cuidado com as crianças e adolescentes portadores de Erro Inato do Metabolismo –EIM.

Inspirado na história de um menino pernambucano, Artur Bucar Lages Nogueira Santos, que em janeiro de 2002 nasceu com uma doença rara conhecida como Doença da Urina do Xarope do Bordo - DXB.

O menino foi diagnosticado tardiamente e tal descaso causou-lhe danos irreversíveis no cérebro. Depois de percorrer todo o Brasil, desesperados, os seus pais não aceitaram o precário tratamento que o Brasil oferece e se deslocaram para outro país em busca de ajuda. Artur Bucar Santos foi o primeiro brasileiro do mundo a ser curado de DXB.

A família de Artur Bucar Santos não parou por aí: desde a cura, com ajuda de uma clinica Norte Americana, eles vêm ajudando crianças do mundo inteiro, inclusive as do Brasil. A família Santos buscou ajuda e, com um grupo de amigos e profissionais da área de Saúde, sugeriu a elaboração desse projeto para dar atendimento e apoio às famílias portadoras de EIM.

Por conhecer de perto a história de Artur Bucar Santos e a luta da sua família para mantê-lo vivo, honra-me sobremodo, como pai e como parlamentar, apresentar esse projeto que garante o direito universal e igualitário às crianças e adolescentes portadoras de doenças genéticas do Erro Inato do Metabolismo. E mais, sugerir que esse projeto, quando aprovado, receba o nome de **Lei Artur Bucar Santos**, em homenagem à criança e sua família que fez do combate à fatalidade de que foram vítimas uma razão para viver e para lutar pela dignidade humana e pela justiça social.

Mas para isso, cabe a nós, deputados, analisar, discutir e finalmente aprovar essa proposição; e ao Estado implementar políticas públicas que deem melhores condições de vida a essas crianças. Partindo do diagnóstico precoce à implementação de protocolos adequados ao tratamento desse tipo de doenças.

Não basta, porém, redigir leis: é preciso divulgá-las para que cheguem ao conhecimento do público e se transformem, assim, em instrumentos de cidadania a que todos têm direito.

O Brasil não tem dados concretos, mas, segundo alguns especialistas no assunto, uma em cada três mil crianças nascem com EIM e sofre ou já sofreu algum tipo de violência culminando em danos irreparáveis. E pior, na maioria das vezes a falta de diagnóstico e a falta do tratamento adequado causam a morte dessa criança.

Hoje, O Sistema Único de Saúde faz a triagem para apenas quatro doenças. Com a aprovação da Lei Artur Bucar Santos, poderemos diagnosticar 56 doenças e oferecer um tratamento adequado com protocolos específicos para cada uma delas.

No Brasil do século XXI, a violência ainda atinge milhões de crianças por ano. A todos cumpre mudar essa situação, que afronta não só o Estado, mas compromete o sentimento de justiça e dignidade do país. Esse projeto é, efetivamente, um apoio na luta por um Brasil melhor, mais digno e mais justo para as nossas crianças.

Em razão da relevância desse tema, conto com o apoio dos nobres colegas para aprovarmos o Projeto de Lei em tela.

Sala das Sessões, em de de 2014.

Deputado Federal **GONZAGA PATRIOTA – PSB/PE**