

PROJETO DE LEI Nº , DE 2016
(Da Sra. Deputada Federal Laura Carneiro)

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.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei trata das ações de atenção à saúde das pessoas portadoras de hemoglobinopatias, fenilcetonúria, hipotireoidismo, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita .

Art. 2º Os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), federal, estaduais, municipais e do Distrito Federal, promoverão programas de triagem neonatal para o diagnóstico precoce de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, deficiência de biotinidase, hiperplasia adrenal congênita, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias que garantam, entre outras medidas:

I – registro, controle e assistência integral às pessoas portadoras;

II – cobertura vacinal contra gripe, pneumonia e outras doenças, de forma a prevenir agravos intercorrentes;

III – dispensação ininterrupta da medicação ou de suplementos alimentares e dietéticos necessários aos tratamentos;

IV – utilização do sistema de vigilância epidemiológica para a inclusão das doenças a que se refere o *caput*;

V – criação e divulgação de material técnico e educativo dirigido, respectivamente, aos profissionais de saúde e à população;

VI – capacitação de profissionais de saúde para a triagem, o diagnóstico, o tratamento, a notificação, o aconselhamento genético e as demais ações necessárias ao desenvolvimento dos programas a que se refere o *caput*.

Art. 3º É obrigatória a notificação, ao órgão competente do SUS, dos casos das doenças a que se refere o *caput* do art. 2º.

Art. 4º A Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 8º

.....

§ 4º As gestantes portadoras de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, deficiência de biotinidase, hiperplasia adrenal congênita, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias receberão acompanhamento especializado, inclusive na assistência ao parto. (NR)”

“Art. 10.

.....

III – realizar, nos recém-nascidos, com a finalidade de tratar ou instituir medidas corretivas ou preventivas de evolução desfavorável, sequelas ou complicações, bem como orientar os pais ou responsáveis:

a) “teste do pezinho” ou similar, para o diagnóstico ou triagem de anormalidades do metabolismo;

b) “teste da orelhinha” (exame de emissões otoacústicas evocadas) ou similar, para o diagnóstico ou a triagem de anormalidades da audição;

c) “teste do olhinho” (exame do reflexo retiniano) ou similar, para o diagnóstico ou a triagem de catarata congênita, neoplasia retiniana e outras anormalidades da visão.

.....

Parágrafo único. Os exames visando ao diagnóstico de hemoglobinopatias e de anormalidades do metabolismo de que trata o inciso III devem incluir, no mínimo, os destinados a diagnosticar anemia falciforme, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e fibrose cística. (NR)”

“Art. 11.....

.....

§ 3º É obrigatória a realização de exames de acuidade visual e auditiva dos alunos matriculados nos estabelecimentos públicos de educação básica.

§ 4º O Sistema Único de Saúde disponibilizará, nas unidades próprias, contratadas ou conveniadas, exames para o diagnóstico de anormalidades da audição e da visão, e os respectivos tratamentos, para crianças e adolescentes. (NR)”

“Art. 229-A. Deixar a autoridade competente de oferecer as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, nos termos do § 4º do art. 11:

Pena – detenção de seis meses a dois anos.

Parágrafo único. Se o crime é culposo:

Pena – detenção de dois a seis meses, ou multa.” (NR)

Art. 5º O parágrafo único do art. 3º da Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, passa a vigorar acrescido do seguinte inciso VI:

“Art. 3º

Parágrafo único.

VI – o aconselhamento genético, relativo às doenças detectadas na triagem neonatal, especialmente aos portadores do traço falciforme. (NR)”

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos trezentos e sessenta e cinco dias da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei é fundamentado no princípio da integralidade da assistência à saúde, previsto na Constituição Federal. O direito à saúde é universal e deve ser garantido pelo Estado Brasileiro por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos. A diretriz da atenção integral, um dos fundamentos da organização das ações e serviços públicos de saúde no Brasil, deve buscar a priorização das ações preventivas que têm efeitos mais difusos e são menos dispendiosas que as interventivas e assistenciais, quando o dano à saúde individual já ocorreu.

A presente proposta cumpre exatamente com esses requisitos. Contempla tanto a integralidade da saúde, quanto a prioridade aos instrumentos de prevenção e proteção de tão relevante direito. A previsão de programas de triagem neonatal para o diagnóstico precoce de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, deficiência de biotinidase, hiperplasia adrenal congênita, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias visa induzir o SUS a direcionar atenção especial para moléstias muitas vezes esquecidas, mas que causam grandes impactos negativos na vida das pessoas por elas atingidas. Releva, ainda, a importância do diagnóstico precoce para a melhoria do prognóstico acerca do futuro desenvolvimento dos sintomas envolvidos em cada uma delas.

Saliente-se que a ideia da proposta é a de que tais programas promovam a assistência integral às pessoas portadoras das referidas patologias, inclusive o acesso ininterrupto às medicações e suplementos alimentares e dietéticos necessários ao tratamento adequado. Perante tal forma de ação pública, espera-se a melhoria na capacitação técnica

e humana do sistema público, o que tornaria o sistema mais hábil para enfrentar tais doenças.

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA prevê a obrigação de hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares realizarem exames visando ao diagnóstico e à terapêutica de anormalidades do metabolismo do recém-nascido. E o SUS também deve assegurar a atenção médico à criança e ao adolescente, por meio de programas de assistência médica e odontológica que previnam as enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil.

No entanto, em muitas situações, essa abstração normativa enfrenta óbices para ser concretizada com o alcance imaginado e necessário. Os obstáculos são muitos, de toda ordem, mas o Poder Público tem sido omissos em grande parcela, algo que precisa ser modificado. Consideramos que a presente proposta objetiva essa mudança estatal, a partir da idealização, instituição e desenvolvimento de programas e ações específicas. Por isso, solicito o apoio dos demais parlamentares no sentido da aprovação do presente projeto.

Sala das Sessões, em de de 2016.

**Deputada Federal LAURA CARNEIRO
(PMDB-RJ)**

2016-7045