

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.077, de 2016

Dispõe sobre a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett.

Autor: Deputado ALAN RICK

Relator: Deputado JHONATAN DE JESUS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei n.º 5.077, de 2016, de autoria do Deputado Alan Rick, objetiva instituir a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Síndrome de Rett, a ser desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, os Estados e os Municípios no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

O art. 2º do projeto estabelece que tal política compreenderá: I – divulgação e esclarecimento dos profissionais de saúde, com ênfase nos pediatras, quanto às características da enfermidade, seu quadro sintomático, diagnóstico diferencial e os cuidados gerais requeridos pelas portadoras; II – direcionamento de todas os portadores para centros de referência em neurologia; III – capacitação dos laboratórios de genética clínica para o diagnóstico da Síndrome de Rett; IV – criação de grupos de apoio e orientação aos pais e responsáveis de pacientes de Síndrome de Rett; e V – incentivo à pesquisa clínica.

A proposição indica que o SUS propiciará o acesso a todos os meios disponíveis para tratamento e controle da aos portadores da Síndrome de Rett e que o Poder Executivo regulamentará a lei no prazo de 60 dias a contar da data de sua publicação.

Finalmente, estabelece que as despesas decorrentes da execução da lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Na justificção, o autor destacou a gravidade da Síndrome de Rett e o elevado grau de incapacidade que provoca; necessitando dos cuidados de equipe multidisciplinar. Defendeu que um programa de conscientização e orientação seria um “grande passo para ajudar a mudar para melhor muitas histórias de vida”.

A proposição foi despachada para apreciação conclusiva das Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF); de Finanças e Tributação (CFT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), cabendo à primeira o exame do mérito. Na CSSF, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O Projeto de Lei n.º 5.077, de 2016, demonstra a preocupação do ilustre autor com os portadores da Síndrome de Rett, uma enfermidade neurológica grave e incapacitante, causada por mutações no cromossomo X e que acomete cerca de 1:12.000 a 1:22.000 meninas nascidas vivas.

Geralmente, os primeiros sinais da doença aparecem aos 6 a 8 meses de idade, com distúrbios no desenvolvimento físico e neurológico. A síndrome evolui com rápida regressão do desenvolvimento, comportamento autista, perda de habilidades manuais e da fala, crises epiléticas entre outros sinais. Atualmente, não há cura para essa síndrome, embora pesquisas científicas busquem novas terapias.

O diagnóstico precoce é relevante, pois há procedimentos realizados por equipes multidisciplinares, que podem melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas pela síndrome. É inegável que elas merecem toda a atenção da parte de nosso sistema de saúde; contudo, não seria pela adoção de uma lei específica sobre um programa de conscientização e orientação, que esse objetivo seria alcançado.

Aliás, todas as doenças que atingem nossa população merecem a devida abordagem, razão pela qual a Constituição Federal de 1988 determina que entre as diretrizes do sistema de saúde está a do “atendimento integral” (art. 198). Desse modo, a nossa lei maior já estabelece que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve atender a todas as doenças, compreendendo desde ações preventivas, até as de assistência à saúde.

A Lei Orgânica da Saúde, a Lei n.º 8.080, de 1990, que regulamenta o SUS, segue a determinação constitucional, na adoção da integralidade das ações e serviços públicos de saúde. Seu art. 7º, inciso II, indica que a integralidade de assistência é “entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema”.

Observa-se que nossa legislação sanitária já é suficiente para que o Executivo adote as ações e serviços necessários para a atenção à saúde da população, não sendo preciso que seja aprovada uma lei para cada doença ou agravo à saúde, ainda que a patologia seja relevante, como é o caso da Síndrome de Rett.

A Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) tem dado suporte a essa argumentação, por exemplo, quando aprovou o parecer do Sr. Rogério Carvalho, o qual rejeitou proposição que tratava da atenção aos portadores da esclerose múltipla, o Projeto de Lei nº 596, de 2011. Esse parecer destacou a existência legislação para o atendimento de todas as doenças e que não será uma lei que tem como objeto garantir tratamento adequado às pessoas portadoras, que “logrará suplantar os limites operacionais e de financiamento do SUS presentes no contexto social”.

Observou que a dispensação de tratamento diferenciado para os portadores de uma determinada patologia “segue na contramão das diretrizes do SUS”, indicando que “não há razão para que seja editada uma lei ordinária autorizativa de determinado tipo de ação, quando a própria Constituição Federal ordena ao Estado que implemente ações e políticas sociais e econômicas direcionadas à redução do risco de doenças e agravos à saúde e voltadas para sua promoção, proteção e recuperação”.

Considerou que tais questões não podem ser “casuísticas, por mais importante e de valioso mérito o caso concreto posto”. Também alertou que “legislações casuísticas e marginais ao planejamento

sanitário podem, com efeito, significar privilegiar grupos mais bem organizados, em detrimento daqueles com menor poder de articulação, mas que necessitam, igualmente ou até com certo grau de diferenciação, o mesmo tratamento ou até mais e outras ações e serviços”, por questões de equidade.

Destaco que a disseminação da prática de aprovar lei específica para cada doença tornaria a legislação do setor saúde prolixa e alvo de ações particularistas. Além disso, a Constituição Federal (art. 24) restringe o papel legislador da União no âmbito da legislação concorrente à manifestação acerca de normas gerais.

O detalhamento de procedimentos específicos de saúde, que cabe à regulamentação infralegal, tipicamente realizada pelo Executivo, pode engessar áreas que precisam ser ágeis para melhor servir aos usuários do SUS.

Imagine-se a necessidade de aprovar um projeto de lei em duas Casas Legislativas cada vez que fosse preciso modificar algum aspecto técnico da atenção à saúde, o qual poderia ser resolvido por uma portaria ministerial? A rápida evolução de pesquisas e tecnologias na saúde, podem, por exemplo, demandar modificações em critérios de diagnósticos e nas indicações de procedimentos e faixas etárias de aplicação.

No caso em análise, saliento que a CSSF e também as Comissões de Finanças e Tributação (CFT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) aprovaram o Projeto de Lei n.º 1.606, de 2011, o qual recebeu contribuições para abordar uma Política Nacional para Pacientes com Doenças Raras no SUS; logo, com uma abordagem mais ampla que uma proposição específica para uma patologia.

Diante do exposto, voto pela rejeição do Projeto de Lei n.º
5.077, de 2016.

Sala da Comissão, em de de 2016.

Deputado JHONATAN DE JESUS
Relator

2016-12287.docx