

**AVULSO NÃO
PUBLICADO.
PROPOSIÇÃO
DE PLENÁRIO.**



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.946-A, DE 2016 **(Da Sra. 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; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. DR. JORGE SILVA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (MÉRITO E ART. 54, RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação do Plenário

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

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 médica 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 9 de agosto de 2016.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO
(PMDB-RJ)

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

LIVRO I**PARTE GERAL**

.....

TÍTULO II
DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS**CAPÍTULO I**
DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 8º É assegurado a todas as mulheres o acesso aos programas e às políticas de saúde da mulher e de planejamento reprodutivo e, às gestantes, nutrição adequada, atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério e atendimento pré-natal, perinatal e pós-natal integral no âmbito do Sistema Único de Saúde. (*[“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 1º O atendimento pré-natal será realizado por profissionais da atenção primária. (*[Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 2º Os profissionais de saúde de referência da gestante garantirão sua vinculação, no último trimestre da gestação, ao estabelecimento em que será realizado o parto, garantido o direito de opção da mulher. (*[Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 3º Os serviços de saúde onde o parto for realizado assegurarão às mulheres e aos seus filhos recém-nascidos alta hospitalar responsável e contrarreferência na atenção primária, bem como o acesso a outros serviços e a grupos de apoio à amamentação. (*[Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 4º Incumbe ao poder público proporcionar assistência psicológica à gestante e à mãe, no período pré e pós-natal, inclusive como forma de prevenir ou minorar as consequências do estado puerperal. (*[Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.010, de 3/8/2009](#)*)

§ 5º A assistência referida no § 4º deste artigo deverá ser prestada também a gestantes e mães que manifestem interesse em entregar seus filhos para adoção, bem como a gestantes e mães que se encontrem em situação de privação de liberdade. (*[Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.010, de 3/8/2009 e com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 6º A gestante e a parturiente têm direito a 1 (um) acompanhante de sua preferência durante o período do pré-natal, do trabalho de parto e do pós-parto imediato. (*[Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 7º A gestante deverá receber orientação sobre aleitamento materno, alimentação complementar saudável e crescimento e desenvolvimento infantil, bem como sobre formas de favorecer a criação de vínculos afetivos e de estimular o desenvolvimento integral da criança. (*[Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 8º A gestante tem direito a acompanhamento saudável durante toda a gestação e a parto natural cuidadoso, estabelecendo-se a aplicação de cesariana e outras intervenções cirúrgicas por motivos médicos. (*[Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016](#)*)

§ 9º A atenção primária à saúde fará a busca ativa da gestante que não iniciar ou que abandonar as consultas de pré-natal, bem como da puérpera que não comparecer às consultas pós-parto. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 10. Incumbe ao poder público garantir, à gestante e à mulher com filho na primeira infância que se encontrem sob custódia em unidade de privação de liberdade, ambiência que atenda às normas sanitárias e assistenciais do Sistema Único de Saúde para o acolhimento do filho, em articulação com o sistema de ensino competente, visando ao desenvolvimento integral da criança. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

Art. 9º O Poder Público, as instituições e os empregadores propiciarão condições adequadas ao aleitamento materno, inclusive aos filhos de mães submetidas a medida privativa de liberdade.

§ 1º Os profissionais das unidades primárias de saúde desenvolverão ações sistemáticas, individuais ou coletivas, visando ao planejamento, à implementação e à avaliação de ações de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno e à alimentação complementar saudável, de forma contínua. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 2º Os serviços de unidades de terapia intensiva neonatal deverão dispor de banco de leite humano ou unidade de coleta de leite humano. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

Art. 10. Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

I - manter registro das atividades desenvolvidas, através de prontuários individuais, pelo prazo de dezoito anos;

II - identificar o recém-nascido mediante o registro de sua impressão plantar e digital e da impressão digital da mãe, sem prejuízo de outras formas normatizadas pela autoridade administrativa competente;

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

IV - fornecer declaração de nascimento onde constem necessariamente as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato;

V - manter alojamento conjunto, possibilitando ao neonato a permanência junto à mãe.

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. [\(“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação. [\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas. [\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 3º Os profissionais que atuam no cuidado diário ou frequente de crianças na primeira infância receberão formação específica e permanente para a detecção de sinais de

risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento que se fizer necessário. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. [\(Artigo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

.....

TÍTULO VII DOS CRIMES E DAS INFRAÇÕES ADMINISTRATIVAS

CAPÍTULO I DOS CRIMES

.....

Seção II Dos Crimes em Espécie

.....

Art. 229. Deixar o médico, enfermeiro ou dirigente de estabelecimento de atenção à saúde de gestante de identificar corretamente o neonato e a parturiente, por ocasião do parto, bem como deixar de proceder aos exames referidos no art. 10 desta Lei:

Pena - detenção de seis meses a dois anos.

Parágrafo único. Se o crime é culposo:

Pena - detenção de dois a seis meses, ou multa.

Art. 230. Privar a criança ou o adolescente de sua liberdade, procedendo à sua apreensão sem estar em flagrante de ato infracional ou inexistindo ordem escrita da autoridade judiciária competente:

Pena - detenção de seis meses a dois anos.

Parágrafo único. Incide na mesma pena aquele que procede à apreensão sem observância das formalidades legais.

.....

.....

LEI Nº 9.263, DE 12 DE JANEIRO DE 1996

Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

CAPÍTULO I DO PLANEJAMENTO FAMILIAR

Art. 1º O planejamento familiar é direito de todo o cidadão, observado o disposto nesta Lei.

Art. 2º Para fins desta Lei, entende-se planejamento familiar como o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal.

Parágrafo único. É proibida a utilização das ações a que se refere o *caput* para qualquer tipo de controle demográfico.

Art. 3º O planejamento familiar é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde.

Parágrafo único. As instâncias gestoras do Sistema Único de Saúde, em todos os seus níveis, na prestação das ações previstas no *caput*, obrigam-se a garantir, em toda a sua rede de serviços, no que respeita a atenção à mulher, ao homem ou ao casal, programa de atenção integral à saúde, em todos os seus ciclos vitais, que inclua, como atividades básicas, entre outras:

I - assistência à concepção e contracepção;

II - o atendimento pré-natal;

III - a assistência ao parto, ao puerpério e ao neonato;

IV - o controle das doenças sexualmente transmissíveis;

V - o controle e a prevenção dos cânceres cérvico-uterino, de mama, de próstata e de pênis. [\(Inciso com redação dada pela Lei nº 13.045, de 25/11/2014\)](#)

Art. 4º O planejamento familiar orienta-se por ações preventivas e educativas e pela garantia de acesso igualitário a informações, meios, métodos e técnicas disponíveis para a regulação da fecundidade.

Parágrafo único. O Sistema Único de Saúde promoverá o treinamentos de recursos humanos, com ênfase na capacitação do pessoal técnico, visando a promoção de ações de atendimento à saúde reprodutiva.

.....

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

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 a 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 17 de maio de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA

Relator

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 17 de maio de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA

Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, opinou unanimemente pela aprovação, com substitutivo, do Projeto de Lei nº 5.946/2016, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Jorge Silva.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Hiran Gonçalves - Presidente, Conceição Sampaio, Geovania de Sá e Dr. Jorge Silva - Vice-Presidentes, Adelmo Carneiro Leão, Adelson Barreto, Alan Rick, Antonio Brito, Benedita da Silva, Carlos Gomes, Carlos Manato, Carmen Zanotto, Eduardo Barbosa, Flavinho, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jean Wyllys, João Paulo Kleinübing, Jones Martins, Jorge Solla, Laura Carneiro, Leandre, Mandetta, Mara Gabrilli, Marcus Pestana, Miguel Lombardi, Misael Varella, Nilton Capixaba, Osmar Bertoldi, Paulo Foletto, Pepe Vargas, Pompeo de Mattos, Pr. Marco Feliciano, Saraiva Felipe, Sérgio Moraes, Sergio Vidigal, Shéridan, Zenaide Maia, Arnaldo Faria de Sá, Diego Garcia, Elizeu Dionizio, Fabio Reis, Flávia Moraes, João Campos, Laercio Oliveira, Moses Rodrigues, Professora Dorinha Seabra Rezende, Professora Marcivania, Raimundo Gomes de Matos, Raquel Muniz, Roberto Britto e Ságuas Moraes.

Sala da Comissão, em 9 de agosto de 2017.

Deputado HIRAN GONÇALVES

Presidente

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA COMISSÃO

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 9 agosto de 2017.

Deputado **HIRAN GONÇALVES**
Presidente

FIM DO DOCUMENTO
