

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. OTONI DE PAULA)

Dispõe sobre a prioridade no atendimento de pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a prioridade no atendimento de pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde.

Art. 2º As pessoas com Osteogênese Imperfeita devem receber prioridade no atendimento no Sistema Único de Saúde.

§ 1º A comprovação da doença dar-se-á por documento assinado por médico legalmente habilitado.

§ 2º A prioridade de que trata esta Lei em serviços de pronto-atendimento, urgências e emergências deverá respeitar a classificação de outros pacientes mais graves, conforme os protocolos de estratificação de risco para triagem de pacientes.

Art. 3º Fica vedada a inclusão de pessoas com a Osteogênese Imperfeita em cadastro de espera do Sistema Único de Saúde ou outro sistema que viole a prioridade concedida na presente Lei.

Parágrafo Único: A vedação de que trata o caput deste artigo se aplica, inclusive, às fraturas ósseas que necessitam de intervenções cirúrgicas e colocação de próteses ortopédicas.

Art. 4º A fiscalização do cumprimento do disposto nesta Lei ficará a cargo do respectivo gestor do Sistema Único de Saúde.

Art. 5º A instituição ou médico responsável pelo descumprimento da presente Lei estará sujeito a imposição de multa.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei por ato próprio.

Art.7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Osteogênese imperfeita, também conhecida pelas expressões “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”, é uma doença rara, de origem genética, hereditária, que afeta o tecido conjuntivo, acarretando fragilidade dos ossos, que quebram com enorme facilidade, muitas vezes espontaneamente.

Ela afeta aproximadamente um em cada 20 a 25 mil nascidos vivos nos Estados Unidos. Não há dados sobre a incidência no Brasil. A osteogênese imperfeita pode se manifestar mesmo antes do nascimento e o feto sofrer fraturas ainda no útero materno e apresentar deformidades graves ao nascer. Pode ainda apresentar fraturas patológicas mais ou menos recorrentes, conforme a gravidade da doença, além de baixa estatura, escoliose e alterações dentárias. Os indivíduos doentes necessitam de atendimento especializado e rápido, uma vez que a inabilidade ao tratar uma fratura pode causar sequelas graves em razão da deformidade óssea provocada pela consolidação óssea da fratura em posição não adequada.

Desta forma, este Projeto de Lei pretende conceder tratamento prioritário e diferenciado às pessoas com Osteogênese Imperfeita quando da necessidade de atendimento nos ambulatorios e serviços de urgências e emergências do Sistema Único de Saúde, inclusive quando justificada a necessidade de realização de procedimento cirúrgico, sendo vedada a inclusão dos mesmos em lista de espera.

Face ao exposto, peço o apoio dos meus nobres Pares para a provação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA