

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. EXPEDITO NETTO)

Dispõe sobre o fornecimento de dietas
especiais a pessoas com doenças
metabólicas hereditárias

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o fornecimento de dietas especiais para pacientes com doenças metabólicas hereditárias.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde deverá fornecer dietas especiais a todas as pessoas com restrições alimentares decorrentes de doenças metabólicas hereditárias.

Art. 3º As escolas e outros estabelecimentos de ensino deverão fornecer dietas especiais a todas as pessoas com restrições alimentares decorrentes de doenças metabólicas hereditárias, em substituição à alimentação regularmente fornecida aos demais educandos, durante o horário escolar.

Art. 4º O fornecimento de dieta especial fornecida a pessoas com restrições alimentares decorrentes de doenças metabólicas hereditárias, de que trata esta Lei, deve ser prescrita por médico e nutricionista, e estar em conformidade com protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde, quando houver.

Art. 5º O art. 19-N, da Lei nº 8.080, de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 19-N. Para os efeitos do disposto no art. 19-M, são adotadas as seguintes definições:

I - produtos de interesse para a saúde: órteses, próteses, bolsas coletoras, dietas especiais e equipamentos médicos;

..... (NR)”

Art. 6º O art. 54, da Lei nº 8.069, de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte § 4º:

“Art. 54.

.....

§ 4º A alimentação a que se refere o inciso VII deste artigo deverá ser adequada às necessidades nutricionais do educando, observando orientações alimentares prescritas, por médico ou nutricionista, em conformidade com protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde. (NR)”

Art. 7º O § 2º, do art. 12, da Lei nº 11.947, de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 12

.....

§ 2º Para os alunos que necessitem de atenção nutricional individualizada em virtude de estado ou de condição de saúde específica, será elaborado cardápio especial observando orientações alimentares prescritas por médico ou nutricionista, em conformidade com protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde. (NR)”

Art. 8º Esta lei entra em vigor decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças metabólicas hereditárias, também conhecidas como erros inatos do metabolismo, fazem parte das doenças raras de origem genética. Elas se dividem clinicamente em 3 grupos: defeitos na síntese/catabolismo de moléculas complexas, defeitos no metabolismo intermediário e, defeito na produção/utilização de energia.

Os erros inatos do metabolismo que necessitam de tratamento dietético são principalmente aquelas do metabolismo intermediário. Exemplo clássico de doença desse grupo é a fenilcetonúria, doença metabólica hereditária que pode causar grave comprometimento neurológico e cujo tratamento consiste basicamente em uma dieta restrita de fenilalanina.

Se a forma de prevenir e reverter a progressão da doença é através da dieta, mais do que clara está a atribuição do Sistema Único de Saúde (SUS) em fornecer-lá, uma vez que dentre seus objetivos está a assistência “às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventiva” (art. 5º, III) e disso decorre o dever de prover assistência terapêutica integral (art. 6º, I, d).

O que propõe este Projeto de Lei nada mais é do que suprir uma omissão na Lei orgânica do SUS, a fim de incluir na definição de “produtos de interesse para a saúde” as dietas especiais cuja prescrição esteja em conformidade com as diretrizes terapêuticas definidas em protocolo clínico para a doença ou o agravo à saúde a ser tratado.

As modificações propostas nas Leis nº 8.069, de 1990, (Estatuto da Criança e do Adolescente) e na Lei nº 11.947, de 2009, são apenas decorrências lógicas dessa obrigação, pois em havendo necessidade de seguir uma dieta especial, como por exemplo no caso da fenilcetonúria, seria um enorme contrassenso oferecer no local onde vai todos os dias para se desenvolver intelectualmente exatamente aqueles alimentos que deveriam ser evitados por causarem um comprometimento cognitivo da criança.

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

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado EXPEDITO NETTO