



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2019
(Da Deputada Edna Henrique)

Altera a Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, para obrigar os serviços de saúde a fornecerem informações, aos pais de recém-nascidos com microcefalia, deficiências e doenças raras, sobre serviços referenciais e especializados para a condição da criança.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 6º da Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, passa a vigorar acrescido do seguinte inciso §2º, renumerando o atual parágrafo único para §1º:

“Art. 3º

§1º

§2º Os serviços de saúde deverão fornecer, obrigatoriamente, aos pais ou responsáveis de recém-nascidos com deficiência, microcefalia e doenças raras e graves, a indicação de entidades especializadas que desenvolvem atividades relacionadas à condição das crianças, encaminhando-as para a atenção especializada sempre que possível. (NR)”



Art. 2º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

O planejamento familiar é um direito dos pais reconhecidos na Constituição Federal. Ao reconhecer a família como a base de nossa sociedade, a Carta Magna lhe deferiu “especial proteção do Estado”.

A Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, ao regulamentar o art. 226 da Constituição Federal, previu o planejamento familiar como 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. Dentro da visão da integralidade da saúde, todas as necessidades da família precisam ser contempladas.

Nada obstantes tais ditames, geralmente os pais de recém-nascidos com deficiência, microcefalia e outras doenças raras não sabem o que fazer, nem quais serviços procurar, quando se deparam com tais condições, dada a falta de conhecimento. O recebimento de orientações adequadas, principalmente as fontes de informação acerca dos serviços de atenção especializada à saúde, de profissionais mais indicados ao manejo de cada necessidade, seria de extrema valia logo após o nascimento.

Tal providência certamente contribuiria para a estimulação precoce e o início do tratamento do modo mais rápido possível, com o desenvolvimento de atividades especiais voltadas especificamente à condição dos bebês. Sabemos que a estimulação precoce é essencial para a melhoria dos prognósticos de várias dessas condições, além do impacto positivo no bem-estar geral do paciente, o que aumenta ainda mais a



importância de um encaminhamento tempestivo, rápido, para os profissionais especialistas.

Dentro da concepção da atenção integral à saúde, o encaminhamento aos serviços de atenção à saúde de maior complexidade deveria ser uma prática usual, inserida na rotina dos serviços de saúde. Infelizmente, não é isso que ocorre. Os pais de recém-nascidos que possuem condições clínicas especiais ficam completamente perdidos e desamparados. Eles precisam realizar uma verdadeira peregrinação em busca de algum profissional que possa fazer um diagnóstico correto sobre a real condição da criança, prescrever um tratamento adequado e realizar o acompanhamento médico necessário para melhorar as condições gerais criança.

A medida ora proposta é bastante simples, fácil de ser adotada e inserida na rotina regular dos serviços de saúde do País. Dessa forma, as possibilidades de serem instituídos tratamentos tempestivos e atividades destinadas à estimulação precoce dessas crianças serão bastante ampliadas.

Ante todo o exposto, solicito o apoio de todos os Parlamentares no sentido do acolhimento do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputada **EDNA HENRIQUE**
PSDB/PB