

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. BETO ROSADO)

Dispõe sobre o Cadastro Nacional de Pessoas com Fissura Labiopalatina.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei cria o Cadastro Nacional de Pessoas com Fendas labiais, palatinas e labiopalatinas, com objetivo de reunir informações sobre condições de saúde e necessidades dos pacientes.

Art. 2º O gestor federal do Sistema Único de Saúde deverá elaborar a partir das informações a partir da Declaração de Nascido Vivo um cadastro nacional com o objetivo de organizar informações sobre pessoas nascidas com fendas labiais, palatinas ou labiopalatinas, contendo informações sobre:

- a) condições de saúde relacionadas à fenda labial, palatina ou labiopalatina, bem como eventuais comorbidades;
- b) tratamento, reabilitação e acompanhamentos médico, fonoaudiológico, odontológico e psicológico;
- c) necessidades assistenciais;
- d) condições e dificuldades para trabalho e estudo.

§ 1º Pessoas nascidas após a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, poderão procurar a unidade de atendimento do Sistema Único de Saúde de sua localidade para solicitar sua inclusão no cadastro.

§ 2º Qualquer pessoa poderá solicitar a qualquer tempo a retirada do seu nome do cadastro.

§ 3º Essas informações devem ser utilizadas exclusivamente para elaboração de políticas de segurança social voltas a essa população.

Art. 4º Esta lei entra em vigor noventa dias após sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei tem como objetivo conseguir informações fidedignas sobre pessoas com fendas labiais, palatinas ou labiopalatinas, com o objetivo de subsidiar a formulação de políticas públicas.

Essas malformações são diagnosticáveis ao nascimento, sendo que a Lei nº 12.662, de 2012, que disciplina a expedição da Declaração de Nascido Vivo - DNV, já prevê um campo para registro de anomalias ou malformações congênitas observadas ao nascimento.

Além disso, em sendo possível localizar essas pessoas, uma vez que uma das vias da Declaração de Nascido Vivo é levada aos cartórios de Ofício de Registro Civil para expedição da Certidão de Nascimento, um agente comunitário de saúde ou outro profissional pode levantar informações socioeconômicas, relacionadas a necessidades assistenciais e sobre eventuais barreiras ao trabalho e ao estudo.

Essas informações podem ser utilizadas pelo Ministério da Saúde para cálculo de indicadores de incidência e prevalência, e assim planejar a demanda por serviços de referência para tratamento e reabilitação.

E, sem dúvida nenhuma, tais informações também poderão ser utilizadas pelo Legislativo para formulação de leis visando um melhor cuidado dessa população.

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

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2019.

Deputado BETO ROSADO