COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 2.899, DE 2019

Apensado: PL nº 2.900/2019

Dispõe o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita.

Autor: Deputado OTONI DE PAULA

Relator: Deputado DR. ZACHARIAS CALIL

I - RELATÓRIO

O PL 2.899/2019 propõe a criação do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, prevendo medidas para promover a divulgação de informações sobre a Osteogênese Imperfeita; orientar os pacientes e seus familiares sobre os direitos que possuem à assistência integral à saúde; capacitar profissionais de saúde para realizar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado; e informar toda sociedade sobre os direitos dos pacientes e os cuidados a serem observados com essas pessoas.

A justificativa do projeto se fundamenta no fato de que, por ser uma doença rara, é desconhecida de grande parte da sociedade e mesmo de muitos profissionais de saúde. O Ministério da Saúde inclusive já publicou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Osteogênese Imperfeita (Portaria MS/SAS nº 1.306, de 2013), com informações sobre o diagnóstico, exames subsidiários e tratamento, restando apenas a necessidade de divulgação de forma adequada aos diversos públicos, a fim de permitir o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o atendimento humanizado nos serviços de saúde, e a solidariedade e empatia nos espaços públicos.

Apensado encontra-se o PL 2900/2019, que dispõe sobre a prioridade no atendimento de pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde, respeitada a classificação de outros pacientes mais graves, conforme os protocolos de estratificação de risco para triagem de pacientes.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação Conclusiva pelas Comissões, despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; à Comissão Finanças e Tributação (art. 54, II, do RICD); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (mérito e art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Decorrido prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

É digna de nota a preocupação do nobre Deputado OTONI DE PAULA com as pessoas que sofrem com a Osteogênese Imperfeita.

Embora seja uma doença rara, não é incomum ouvirmos na imprensa fatos tristes ocorridos em razão do desconhecimento e falta de preparo da sociedade para lidar com essas pessoas.

Todos devem se lembrar de dois casos ocorridos há alguns anos atrás, sobre duas passageiras com Osteogênese Imperfeita que enfrentaram grandes dificuldades para embarcar em seus vôos devido à falta de condições de acessibilidade às aeronaves e dos constrangimentos sofridos em razão do desconhecimento dos funcionários sobre lidar com esses casos. Em um deles, a pessoa precisou se arrastar para conseguir embarcar, no outro, simplesmente não embarcou.

De fato, é necessário que o saber médico chegue a toda sociedade, não apenas aos médicos e aos pacientes. As pessoas precisam saber lidar com pessoas deficientes, pois justamente esse é o objetivo integração social: permitir que haja vida produtiva, onde as únicas limitações

sejam decorrentes da doença, e não da ignorância, do preconceito e da indiferença das pessoas.

Portanto, são mais do que louváveis leis que propõem informar a sociedade sobre a existência do “outro”, ou seja, daqueles que são diferentes de nós, de suas peculiaridades, e de como trata-las de forma respeitosa e empática. São essas informações que ajudam a eliminar preconceitos que muitas vezes decorrem do desconhecimento e nos ensinam a ajudar de forma adequada quem necessita.

Diante do mérito que ora se reconhece em relação a esta proposição, voto pela APROVAÇÃO do PL 2.899/2019, e do PL 2.900/2019 apensado, na forma do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL
Relator

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.899, DE 2019

Apensado: PL 2.900/2019

Dispõe o Programa Nacional de Atenção à Saúde de Pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Programa Nacional de Atenção à Saúde de Pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Art. 2º Fica criado o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, com a finalidade de promover a divulgação de informações sobre a Osteogênese Imperfeita.

Art. 3º São objetivos do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita:

I - orientar a família, a sociedade e o Estado sobre a Osteogênese Imperfeita, os direitos dos pacientes e os cuidados a serem observados;

II – conscientizar pacientes e familiares sobre o direito ao tratamento adequado;

III – capacitar os médicos para realizar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, conforme Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas elaborados pelo Ministério da Saúde;

IV – capacitar os profissionais de saúde para o atendimento humanizado de pessoas com a Osteogênese Imperfeita, em especial, no tratamento de urgência e emergência.

Art. 4º Para consecução dos objetivos do Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita, poderão ser realizadas, dentre outras, as seguintes ações:

I – realização de cursos e palestras, presenciais ou à distância, para médicos e outros profissionais da saúde, sobre a Osteogênese Imperfeita e os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde;

II – publicação de material educativo específicos para a profissionais de saúde e para a população em geral, em formato impresso e digital;

III – disponibilização de conteúdo para publicação em sites institucionais dos Conselhos profissionais da classe, Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde e outras instituições públicas e privadas que desejem divulgar o programa;

IV – publicação de informações em sites de instituições públicas e de instituições privadas que recebem dinheiro público, por meio de banner com material informativo.

Art. 5º 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. 6º A fiscalização do cumprimento do disposto nesta Lei ficará a cargo do respectivo gestor do Sistema Único de Saúde.

Art. 7º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei por ato próprio.

Art. 8º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL
Relator