

# **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

## **PROJETO DE LEI Nº 3.219, DE 2019**

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.

**Autora:** Deputada EDNA HENRIQUE

**Relator:** Deputado DIEGO GARCIA

### **I - RELATÓRIO**

O Projeto de Lei em epígrafe tem a finalidade de obrigar os serviços de saúde a fornecer informações aos pais ou responsáveis de recém-nascidos com deficiência, microcefalia e doenças raras e graves. Além disso, os serviços deverão indicar entidades especializadas em atividades relacionadas à condição das crianças, encaminhando-as para a atenção especializada sempre que possível.

Para justificar a iniciativa, a autora ressalta o direito dos pais, reconhecidos na Constituição Federal e na Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde. Aduz que os pais de crianças com deficiência, microcefalia ou doenças raras não sabem o que fazer, quais serviços procurar, como ter acesso aos serviços de atenção especializado, etc. Informações que seriam essenciais para a proteção da saúde da criança, para a estimulação precoce e início de tratamentos da forma mais rápida possível.

Acrescenta a proponente que, tendo em vista a atenção integral à saúde, esse encaminhamento aos serviços especializados deveria ser uma prática usual da rotina das unidades de saúde, mas que isso não

ocorre, deixando os pais de recém-nascidos que possuem condições clínicas especiais completamente perdidos e desamparados. Conclui a autora ser essa uma medida muito simples, fácil de ser aplicada e inserida na rotina regular dos serviços de saúde do País

A proposição foi distribuída para a apreciação conclusiva das Comissões de Seguridade Social e Família e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

No âmbito desta Comissão não foram apresentadas emendas à matéria durante o prazo regimental.

## **II - VOTO DO RELATOR**

Trata-se de Projeto de Lei destinado a obrigar as unidades de atendimento à saúde a informar aos pais de recém-nascidos com deficiência, microcefalia ou doenças raras, acerca de serviços especializados para o atendimento da criança, ou providenciar o devido encaminhamento à atenção de maior complexidade. Cabe a esta Comissão o posicionamento sobre o mérito da sugestão para a saúde individual e coletiva.

Considero adequado analisar o mérito da presente proposta sob a ótica do direito fundamental à informação. Destaco que no nosso ordenamento jurídico, o acesso à informação é considerado um direito fundamental do ser humano, previsto no art. 5º, inciso XXXIII, da Constituição Federal de 1988. Assim, todos os cidadãos têm o direito de receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular.

Os pais, no exercício de suas atribuições no âmbito familiar, têm o direito de ter total acesso a todos os elementos essenciais para a proteção daqueles que compõem o núcleo de sua família. No caso de crianças com condições especiais, o acesso a uma maior quantidade de informações úteis para a melhor atenção à saúde delas, pode significar o estabelecimento de melhores condições de vida e de bem-estar geral, em especial tendo em vista a importância da estimulação precoce dessas crianças.

Como já é de conhecimento geral, a inserção de estímulos precoces, em diversas condições clínicas vivenciadas por recém-nascidos, pode melhorar o desempenho das funções orgânicas e prepará-los para o desenvolvimento de competência e habilidades que propiciarão melhores condições de vida, com aprimoramento no bem-estar geral e na execução das funções rotineiras do ser humano. Os serviços de saúde especializados ocupam, assim, posição de destaque na vida dessas crianças e da respectiva família e precisam ter uma divulgação mais efetiva junto às famílias interessadas para facilitar o acesso.

Todavia, nem sempre os responsáveis recebem as informações mínimas e úteis para que possam acessar os serviços especializados de maior complexidade e os respectivos profissionais de saúde que seriam os mais indicados para cada necessidade ou condição clínica que, possivelmente, poderá se desenvolver.

Nesse contexto, vislumbro a presente proposição como uma forma de garantir o exercício do direito à informação em sua plenitude, reafirmando, assim, o direito fundamental à informação como previsto na Constituição. Os serviços de saúde precisam auxiliar esses pais, em um momento de desamparo, na busca de soluções que possam facilitar o acesso à atenção especializada e de maior complexidade à saúde de suas crianças.

Sabemos que um dos deveres da Administração Pública, e consequentemente dos serviços de interesse público, é o de dar a transparência e publicidade para a atuação que envolve o interesse coletivo, de modo impessoal. Orientar esses pais também pode ser visto como uma das formas possíveis de cumprir tão relevante dever. Entendo que o SUS também precisa atuar de modo mais proativo no que tange ao encaminhamento das crianças que demandam atenção especializada aos serviços respectivos.

Nesse contexto, considero que a autora da proposta tem razão na iniciativa. Diante do princípio da integralidade do sistema de saúde, o encaminhamento aos serviços especializados deve ser rotina dos serviços mais básicos de saúde.

Ademais, a medida é muito simples de ser aplicada na prática dos serviços de atenção à saúde. Também não causará qualquer impacto nas despesas da área de saúde que possa causar preocupação acerca de criação de possíveis restrições de acesso aos serviços essenciais.

Ante o exposto e tendo em vista o mérito da iniciativa em comento, VOTO pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 3.219, de 2019.

Sala da Comissão, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA  
Relator

2019-17682