



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.899-A, DE 2019 **(Do Sr. Otoni de Paula)**

Dispõe o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação deste e do de nº 2900/19, apensado, com substitutivo (relator: DEP. DR. ZACHARIAS CALIL).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Projeto apensado: 2900/19

III - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita

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 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 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Osteogênese Imperfeita, também conhecida pelas expressões “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”, é uma doença rara, de origem genética, hereditária, que afeta o tecido conjuntivo, acarretando fragilidade dos ossos, que quebram com enorme facilidade, muitas vezes espontaneamente.

Ela afeta aproximadamente um em cada 20 a 25 mil nascidos vivos nos Estados Unidos. Não há dados sobre a incidência no Brasil.

A Osteogênese Imperfeita pode se manifestar mesmo antes do nascimento e o feto sofrer fraturas ainda no útero materno e apresenta deformidades graves ao nascer. Pode ainda apresentar fraturas patológicas mais ou menos recorrentes, conforme a gravidade da doença, além de baixa estatura, escoliose e alterações dentárias.

Os indivíduos acometidos dessa condição necessitam de atendimento precoce especializado. Os objetivos do tratamento são: a redução do número de fraturas, a prevenção de deformidades de membros e de escoliose na coluna, a diminuição da dor crônica e a melhora da mobilidade e da capacidade funcional.

O Ministério da Saúde 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, critérios de inclusão e exclusão, posologias e monitorização do tratamento.

Portanto, resta agora maior divulgação destas informações a fim de que médicos possam realizar o diagnóstico precoce e iniciar o tratamento adequado a fim de minimizar as complicações de longo prazo da evolução da doença.

Mas também, não apenas os profissionais de saúde devem receber orientações sobre a doença. A população em geral deve ser informada a fim de evitar episódios tristes que a imprensa divulga sobre a forma como pessoas com Osteogênese Imperfeita são tratadas em aeroportos e outros locais, em razão da desinformação.

Dessa forma, o Programa Nacional de Conscientização e Capacitação sobre a Osteogênese Imperfeita tem por objetivo fornecer informações adequada aos diversos públicos, de forma a permitir diagnóstico precoce, o tratamento adequado, o atendimento humanizado nos serviços de saúde, e a solidariedade e empatia nos espaços públicos.

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

Sala das Sessões, em 15 de maio de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

PORTARIA Nº 1.306, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2013

Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes
Terapêuticas da Osteogênese Imperfeita.

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições, Considerando a necessidade de se atualizarem parâmetros sobre a osteogênese imperfeita no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença;

Considerando que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) são resultado de consenso técnico-científico e são formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação;

Considerando as atualizações bibliográficas feitas após a Consulta Pública nº 40/SAS/MS, de 10 de novembro de 2010, e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas consequentemente publicado em portaria; e

Considerando a avaliação técnica do Departamento de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (DAF/SCTIE/MS) e da Assessoria Técnica da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS), resolve:

Art. 1º Ficam aprovados, na forma do Anexo desta Portaria, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Osteogênese Imperfeita.

Parágrafo único. O Protocolo objeto deste artigo, que contém o conceito geral da osteogênese imperfeita, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatória a cientificação do paciente, ou do seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de medicamento preconizado para o tratamento da osteogênese imperfeita.

.....

PROJETO DE LEI N.º 2.900, DE 2019
(Do Sr. Otoni de Paula)

Dispõe sobre a prioridade no atendimento de pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-2899/2019.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a prioridade no atendimento de pessoas com Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde.

Art. 2º 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. 3º Fica vedada a inclusão de pessoas com a Osteogênese Imperfeita em cadastro de espera do Sistema Único de Saúde ou outro sistema que viole a prioridade concedida na presente Lei.

Parágrafo Único: A vedação de que trata o caput deste artigo se aplica, inclusive, às fraturas ósseas que necessitam de intervenções cirúrgicas e colocação de próteses ortopédicas.

Art. 4º A fiscalização do cumprimento do disposto nesta Lei ficará a cargo do respectivo gestor do Sistema Único de Saúde.

Art. 5º A instituição ou médico responsável pelo descumprimento da presente Lei estará sujeito a imposição de multa.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei por ato próprio.

Art.7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Osteogênese imperfeita, também conhecida pelas expressões “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”, é uma doença rara, de origem genética, hereditária,

que afeta o tecido conjuntivo, acarretando fragilidade dos ossos, que quebram com enorme facilidade, muitas vezes espontaneamente.

Ela afeta aproximadamente um em cada 20 a 25 mil nascidos vivos nos Estados Unidos. Não há dados sobre a incidência no Brasil. A osteogênese imperfeita pode se manifestar mesmo antes do nascimento e o feto sofrer fraturas ainda no útero materno e apresentar deformidades graves ao nascer. Pode ainda apresentar fraturas patológicas mais ou menos recorrentes, conforme a gravidade da doença, além de baixa estatura, escoliose e alterações dentárias. Os indivíduos doentes necessitam de atendimento especializado e rápido, uma vez que a incapacidade ao tratar uma fratura pode causar sequelas graves em razão da deformidade óssea provocada pela consolidação óssea da fratura em posição não adequada.

Desta forma, este Projeto de Lei pretende conceder tratamento prioritário e diferenciado às pessoas com Osteogênese Imperfeita quando da necessidade de atendimento nos ambulatórios e serviços de urgências e emergências do Sistema Único de Saúde, inclusive quando justificada a necessidade de realização de procedimento cirúrgico, sendo vedada a inclusão dos mesmos em lista de espera.

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

Sala das Sessões, em 15 de maio de 2019.

Deputado OTONI DE PAULA

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

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 28 de agosto de 2019.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL
Relator

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 28 de agosto de 2019.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 2.899/2019, e o PL 2.900/2019, apensado, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Zacharias Calil.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Alexandre Serfiotis e Misael Varella - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, André Janones, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Dr. Frederico, Dr. Jaziel, Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr., Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Barbosa, Eduardo Braide, Eduardo Costa, Enéias Reis, Fernanda Melchionna, Flordelis, Geovania de Sá, Jorge Solla, Juscelino Filho, Liziane Bayer, Luciano Ducci, Marília Arraes, Miguel Lombardi, Milton Vieira, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pedro Westphalen, Pinheirinho, Roberto de Lucena, Rodrigo Coelho, Rosângela Gomes, Sílvia Cristina, Alcides Rodrigues, Chris Tonietto, Diego Garcia, Dr. Leonardo, Flávia Moraes, Gildenemyr, João Roma, Marcio Alvino, Norma Ayub, Otoni de Paula, Professor Alcides, Professora Dayane Pimentel, Ricardo Barros e Sergio Vidigal.

Sala da Comissão, em 2 de outubro de 2019

Deputado ANTONIO BRITO
Presidente

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 2 de outubro de 2019.

Deputado Antônio Brito
Presidente

FIM DO DOCUMENTO