

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. RUY CARNEIRO)

Institui o Programa Nacional de Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Programa Nacional de Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Art. 2º O objetivo geral do programa é proporcionar atendimento integral a pessoas com epilepsia a fim de reduzir suas manifestações clínicas e a ocorrência de sequelas, bem como combater a estigmatização social.

§ 1º O programa contará com a participação do Ministério da Educação e do Ministério da Infraestrutura.

§ 2º O Ministério da Saúde coordenará o programa, definindo competências em cada nível da atenção à saúde.

Art. 3º São objetivos específicos do programa:

I - diagnosticar e tratar pacientes com epilepsia em todos os níveis de atenção à saúde;

II - promover ações educativas para divulgar informações sobre a epilepsia.

Art. 4º São atribuições do Sistema Único de Saúde:

I - disponibilizar atendimento especializado em todas as unidades de saúde;

II - fornecer toda medicação necessária ao tratamento da epilepsia;

III - realizar procedimentos cirúrgicos;

IV - disponibilizar todos exames relacionados à epilepsia, incluindo exames de imagem, neurofisiológicos, bioquímicos e genéticos;

V - garantir leitos para internação em enfermarias e unidades de tratamento intensivo, e vagas para atendimento em ambulatório;

VI - realizar a avaliação inicial do paciente por um especialista, para início do tratamento, em no máximo 24 horas;

VII - organizar eventos de capacitação para todos os servidores públicos, a fim de orientar o atendimento pré-hospitalar adequado aos pacientes com crise epiléptica.

§ 1º Ocorrendo a falta de qualquer medicamento, fica o Poder Público obrigado a ressarcir à pessoa com epilepsia os valores gastos com sua aquisição.

§ 2º Os pacientes com epilepsia que estejam em tratamento devem ter prioridade nos estabelecimentos de saúde, públicos e particulares, para coleta de material para exames, sem prejuízo das prioridades de outros grupos previstas em lei.

§ 3º Os pacientes submetidos a tratamento cirúrgico para tratamento da epilepsia, em qualquer idade, terão direito a acompanhante em tempo integral durante todo período de internação.

§ 4º Em caso de internação hospitalar, fica assegurado o retorno ao especialista em até 4 semanas, após a alta hospitalar.

Art. 5º A gestante com epilepsia terá acompanhamento especializado durante o pré-natal, parto e puerpério.

Art. 6º O Ministério da Saúde desenvolverá sistema de informação para acompanhamento das pessoas com epilepsia, organizando cadastro específico, garantindo o sigilo das informações.

Art. 7º As ações educativas, tanto em caráter eventual como permanente, deverão realizar:

I - campanhas educativas nos meios de comunicação;

II - elaboração de cadernos técnicos;

III - elaboração de cartilhas explicativas e folhetos para informação da população, em especial de alunos da rede pública do ensino básico.

Art. 8º O Ministério da Saúde e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde deverão divulgar a relação atualizada de endereços e telefones das unidades de atendimento a pessoas com epilepsia.

Art. 9º. O Ministério da Educação e o Ministério da Infraestrutura atuarão conjuntamente, na formação dos educadores e dos funcionários desses órgãos, para que estejam aptos a orientar e educar as pessoas com epilepsia, bem como toda a coletividade.

Parágrafo único. Deverão ser elaborados e realizados programas de treinamento aos profissionais da educação e que trabalhem em transportes públicos para conhecer e reconhecer os sinais de crises epiléticas, assim como capacitar para prestar o atendimento pré-hospitalar.

Art. 10. Será assegurado à pessoa com epilepsia horário de serviço especial, para tratamento, e será vedado ao empregador dispensá-lo em função de crises ou ausência justificada.

Art. 11. Ato do poder executivo regulamentará a execução desta lei.

Art. 12 A não-observância do disposto nesta Lei sujeitará o infrator ao pagamento de multa diária no valor de R\$ 5.000,00 (cinco mil reais).

Art. 13. Esta lei entra em vigor após decorridos noventa dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A epilepsia é uma doença crônica e relativamente comum. Trata-se de um problema a ser abordado por políticas de saúde, com a finalidade de reduzir a frequência de crises e a ocorrência de sequelas.

O problema enfrentado por pessoas com epilepsia é muito grande, pois acarreta uma série de limitações à vida dessas pessoas. É preciso haver empatia para compreender a situação dessas pessoas, que podem ser acometidas por uma crise epilética a qualquer momento, em qualquer local.

A primeira avaliação inicial de um paciente com epilepsia deve ser o mais breve possível, pois não raro uma crise epilética é a primeira manifestação de uma doença cerebral em desenvolvimento, como por exemplo, um câncer intracraniano. Assim, é preciso também disponibilizar os exames necessários para afastar esses diagnósticos, que demandam outro tipo de tratamento.

O tratamento deve ser especializado e não pode ser interrompido sem orientação médica. Por isso, a necessidade de garantir a continuidade do tratamento. Há casos em que os medicamentos disponíveis não são suficientes para controle das crises, havendo necessidade de tratamentos ainda não totalmente comprovados cientificamente, mas que é a única opção – é o caso do canabinoide.

Em não havendo resposta adequada com medicamentos, o tratamento cirúrgico deve ser considerado, e o Sistema Único de Saúde deve garantir todos os materiais necessários.

Apesar de todos os problemas da área médica, é preciso ainda não olvidar a dimensão cultural que cerca a epilepsia.

Não raro essas pessoas são estigmatizadas, talvez não mais como se fazia outrora, considerando-as vítimas de algo sobrenatural, mas com preconceitos que limitam suas oportunidades de realização pessoal. Assim, não é incomum que empregadores tenha o medo irreal de que pessoas com epilepsia apresentem maior risco de provocar acidentes de trabalho, menor produtividade e maior absenteísmo.

Por esse motivo, é preciso criar mecanismos a fim de garantir a essas pessoas oportunidade de emprego e de sua manutenção, em conformidade com todas as leis que protegem o direito a um trabalho digno.

Crianças em escolas podem ser vítimas de segregação ou superproteção, ambos com efeitos negativos sobre seu desenvolvimento psicossocial.

Dessa forma, é preciso uma ampla campanha de educação da população em geral, a fim de fornecer informações corretas, de modo a que as pessoas com a epilepsia sejam tratadas dignamente e em conformidade com suas limitações reais apenas, e não baseado em preconceitos.

Essa campanha também deve abordar como ajudar essas pessoas em momentos de crise epilética, o que fazer e, acima de tudo, o que não fazer. Todas as pessoas precisam estar preparadas para prestar socorro adequado e por isso a necessidade de estar incluída em uma política nacional de saúde.

Portanto, a resolução dos problemas de pessoas com epilepsia não depende apenas de medicamentos e de cirurgias, mas também de educação e garantias legais contra a discriminação.

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

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado RUY CARNEIRO