

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 3.329, DE 2019

Dispõe sobre o Cadastro Nacional de Pessoas com Fissura Labiopalatina.

Autor: Deputado BETO ROSADO

Relator: Deputado DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.

I - RELATÓRIO

O PL nº 3.329, de 2019, propõe a criação do Cadastro Nacional de Pessoas com Fendas Labiais, Palatinas e Labiopalatinas, a partir das informações presentes na Declaração de Nascido Vivo, documento emitido pela maternidade que é levada a registro nos cartórios de Ofício de Registro Civil para emissão da Certidão de Nascimento.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de haver informações sociais e de saúde dos pacientes; com vistas a subsidiar a elaboração de políticas públicas. As informações seriam coletadas a partir da Declaração de Nascido Vivo

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 (art. 54, I, do RICD). Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

São de capital importância iniciativas como esta do Deputado BETO ROSADO visando aprimorar o sistema de informações do Ministério da Saúde, a fim de conseguir dados mais fidedignos sobre as condições da saúde da população e assim poder elaborar políticas públicas, bem como planejar o processo de organização, avaliação e monitoramento do cuidado na atenção básica e especializada.

Não é incomum receber notícias que determinada ação do Poder Público foi iniciada, mas que não conseguiu atender a demanda em razão do subdimensionamento dos recursos inicialmente previstos. Uma possível causa seria a subnotificação de doenças, o que pode levar a falhas na fase de planejamento de ações e programas de saúde, uma vez que se esperava um número menor de doentes.

A Lei nº 12.662, de 2012, regulamentou a expedição da Declaração de Nascido Vivo, afirmando no art. 3º que sua utilização será válida exclusivamente para fins de elaboração de políticas públicas e lavratura do assento de nascimento. Além disso, prevê que haverá um campo para que sejam descritas as anomalias ou malformações congênitas, quando presentes, e que os dados colhidos serão consolidados em sistema de informação do Ministério da Saúde. Contudo, desde 2000 já existe um campo específico na Declaração de Nascido Vivo para registro de anomalias congênitas do recém-nascido.

Contudo, uma questão que não pode ser ignorada é a da subnotificação de casos. Nem toda fenda labiopalatina é evidente logo ao nascimento. Quando há fenda labial, o diagnóstico é imediato, contudo, no caso de fenda palatina submucosa, pode demorar anos até ser diagnosticada.

Nunes (2005)¹ realizou um estudo no município de Campos dos Goytacazes – RJ, no período de 1999 a 2004, comparando informações da Declaração de Nascido Vivo e do Sistema de Informações sobre Nascidos

¹ NUNES, L.M.N. Prevalência de fissuras labiopalatais e sua notificação no sistema de informação [Dissertação de Mestrado]. Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Odontologia de Piracicaba. Piracicaba, 2005.

Vivos (SINASC), com os casos de crianças atendidas em cinco centros de referências para atenção de fendas labiopalatinas. Ele observou que das crianças atendidas nesses centros de referência, apenas 55% das Declaração de Nascido Vivo registravam a ocorrência de anomalias congênitas, sendo que a maioria apresentava erros no processo de digitação das informações para alimentar o banco de dados do SINASC.

Vargas (2015)² realizou um estudo no município de Bauru – SP, no período de 2001 a 2010, comparando informações da Declaração de Nascido Vivo e do SINASC, com as informações do prontuário de pacientes atendidos no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - centro de referência para atenção de fendas labiopalatinas no Brasil. Ela observou que apesar de haver 77 casos de crianças nascidas naquele município, apenas 25 Declarações de Nascido Vivo registravam a anomalia, e o SINASC apontava corretamente apenas 9 casos de fenda labiopalatina.

Assim, é possível perceber que há um grande problema na obtenção de informações corretas para elaborar políticas públicas. Um gestor do Sistema Único de Saúde que, baseado nas informações da Declaração de Nascido Vivo ou do SINASC, criar um serviço de referência para tratamento de fendas palatinas, resultará em um serviço aquém das necessidades da população, gerando filas de atendimento, e necessidade de aportar recursos financeiros adicionais para readequação do projeto.

Da mesma forma, um projeto de lei criando políticas públicas para pessoas com fendas labiais, palatinas e labiopalatinas poderá ser conter falhas em razão das informações disponibilizadas, resultado em dotação orçamentária aquém do que é seria realmente necessário.

Portanto, em minha opinião, é preciso que as informações fornecidas pelo Ministério da Saúde sejam coletadas a partir do maior número possível de fontes, a fim de reduzir a subnotificação, embora com riscos de haver duplicidade de registros.

² VARGAS, V.P.S. Prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru: concordância de diagnóstico entre registros do HRAC/USP, DNV e SINASC [Tese de Doutorado]. Universidade de São Paulo - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Bauru, 2015.

E também considero muito sensata a possibilidade de inclusão de qualquer pessoa com fendas labiopalatinas solicitar o seu cadastro caso não esteja presente, em razão do subregistro de casos na Declarações de Nascido Vivo e no SINASC, conforme discutido anteriormente. Contudo, penso que em havendo fendas labiopalatinas, independentemente da circunstância ou motivo para não ter sido incluído, a correção deveria ser feita a qualquer tempo, sem limitação temporal.

Por fim, espero que alguma forma prontuário eletrônico seja implantado o mais breve possível no Sistema Único de Saúde, pois assim, poder-se-ia pesquisar todos diagnósticos que um determinado paciente tenha recebido, independentemente de quando ou onde tenha sido avaliado.

Assim, concluo que o Projeto de Lei em análise é de grande importância para saúde pública, podendo ser utilizado até como um modelo para obtenção de informações fidedignas em relação a outras doenças e agravos à saúde, uma vez que o problema da subnotificação não é exclusivo das fendas labiais, palatinas e labiopalatinas; e fico muito feliz em poder contribuir com este projeto de lei.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 3.329, de 2019, com a EMENDA modificativa anexa.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.
Relator

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 3.329, DE 2019

Dispõe sobre o Cadastro Nacional de Pessoas com Fissura Labiopalatina.

EMENDA Nº 1

Dê-se ao art. 2º do projeto a seguinte redação:

"Art. 2º O Ministério da Saúde deverá elaborar, a partir da Declaração de Nascido Vivo e de outras fontes disponíveis, um cadastro nacional com o objetivo de organizar informações sobre pessoas nascidas com fendas labiais, palatinas ou labiopalatinas, incluindo:

- 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 Qualquer pessoa com fendas labial, palatina ou labiopalatina poderá solicitar a inclusão ou exclusão do seu nome do cadastro.

§ 2º As informações presentes no cadastro deverão ser utilizadas exclusivamente para elaboração de políticas públicas de seguridade social dirigidas a essa população."

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.
Relator