

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.803, DE 2019

"Institui o Dia Nacional de Atenção aos Portadores de Hidrocefalia, a ser comemorado, anualmente, no dia 25 de outubro, e dá outras providências".

Autor: Deputado JOÃO ROMA

Relatora: Deputada LEANDRE

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe propõe a criação do Dia Nacional de Atenção aos Portadores de Hidrocefalia, a ser celebrado anualmente no dia 25 de outubro.

Como justificativa à iniciativa, o autor argumenta que a hidrocefalia que se caracteriza pelo acúmulo anormal de líquido no cérebro, com aumentos da pressão intracraniana e do órgão. Aduz que a incidência dessa condição é de 1 a 3 casos a cada 1.000 nascimentos, além dos casos adquiridos. Ressalta que a hidrocefalia é tratável, com a colocação de uma válvula para drenar e redirecionar o excesso de líquido cefalorraquidiano dos ventrículos cerebrais para outra parte do corpo. No intuito de acolher famílias com crianças e idosos que tenham esta malformação e de conscientizar a população e Poder Público sobre a hidrocefalia, o proponente sugere a instituição da referida data.

A proposição foi distribuída para a apreciação conclusiva das Comissões de Seguridade Social e Família - CSSF e de Constituição e Justiça e de Cidadania – CCJC (Art. 54 RICD).

No âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, não foram apresentadas emendas à matéria durante o decurso do prazo regimental.

II - VOTO DA RELATORA

Como visto no Relatório precedente a este Voto, o Projeto de Lei nº 4.803, de 2019, sugere a definição do “Dia Nacional de Atenção aos Portadores de Hidrocefalia”, a ser celebrado anualmente no dia 25 de outubro. Compete à Comissão de Seguridade Social e Família o pronunciamento acerca do mérito da proposta para o direito individual e coletivo à saúde.

A instituição de datas comemorativas, em especial com temáticas relacionadas à saúde humana, deve ser vista como oportunidades para a conscientização da sociedade em geral sobre questões relacionadas às doenças e aos tratamentos disponíveis, além de permitir a promoção de debates e discussões acerca dessas condições e de possíveis melhorias que possam ser promovidas pelas instituições sociais, entre elas a Administração Pública.

Sabemos que muitas condições clínicas apresentadas pelo indivíduo podem ser alvo de discriminação e segregação social. Ainda que a Constituição Federal proíba qualquer tipo de discriminação, sabemos que a realidade é muito diferente daquilo que foi idealizado no mundo jurídico. Um bom exemplo disso é a hanseníase, que até hoje ainda é alvo de muita discriminação, principalmente em função do desconhecimento que a sociedade tinha e ainda tem sobre a patologia, em especial sobre o modo de sua transmissão.

A informação, na área da saúde, é sempre o melhor caminho para a melhoria das condições de vida das pessoas, para a manutenção do bem-estar individual e para o combate mais eficaz contra as doenças e contra a discriminação. Ela também é essencial para o adequado desenvolvimento de políticas e ações que possam, de fato, promover inclusão social e melhores serviços de atenção à saúde de um modo geral.

A hidrocefalia é uma condição que pode levar à expansão do volume craniano, causado pelo aumento da pressão interna do líquido cefalorraquidiano, algo que pode ter vários impactos na aparência das pessoas que possuem essa condição. Muitas crianças com hidrocefalia acabam sendo alvo de *bullying*, preconceito e discriminação nos ambientes sociais que frequentam, como as escolas. Todavia, esses casos de discriminação podem ser minimizados com o auxílio de campanhas de conscientização que levem maiores esclarecimentos à sociedade acerca dessa condição.

Gostaria de destacar a importância do Programa Criança Feliz, direcionado para o desenvolvimento de ações voltadas para os cuidados com a primeira infância e que se ocupa, de modo todo especial, com o desenvolvimento infantil em toda a sua integralidade. As ações destinadas ao diagnóstico precoce de condições que possam comprometer o desenvolvimento normal das crianças, como é o caso da hidrocefalia, e o tratamento e estimulação precoces dessas condições podem ser importantes diferenciais na vida de pessoas com hidrocefalia, podendo garantir melhores condições de vida e do bem-estar geral do indivíduo.

Considero todo esse contexto na avaliação acerca do mérito da instituição de uma data especial para a concentração de esforços e iniciativas voltadas especificamente para a hidrocefalia, para a criação e execução de ações mais eficientes para detectar a condição de modo mais tempestivo, permitindo que as estratégias terapêuticas disponíveis possam ser iniciadas o quanto antes e, assim, potencializar as melhorias possíveis. Além disso, uma data específica para tratar da hidrocefalia também deve ser explorada como uma forma de levar informação a todos os cidadãos brasileiros. O conhecimento, por si só, é a mais importante fonte de combate à discriminação e à segregação social e pode trazer muitos benefícios à saúde psicológica desses pacientes, contribuindo para o tratamento mais amplo dessa condição.

Ante o exposto, VOTO pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 4.803, de 2019.

Sala da Comissão, em 9 de dezembro de 2019.

Deputada LEANDRE
Relatora