

**PROJETO DE LEI N.º 3.219-A, DE 2019**  
**(Da Sra. Edna Henrique)**

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; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

**DESPACHO:**

ÀS COMISSÕES DE:  
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E  
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

**APRECIÇÃO:**

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

**PUBLICAÇÃO DO PARECER DA**  
**COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

**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 conseqüentemente 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 17 de setembro de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA

Relator

### **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 3.219/2019, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Alexandre Serfiotis e Marx Beltrão - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, André Janones, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Boca Aberta, 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, Leandre, Luciano Ducci, Marco Bertaiolli, Marília Arraes, Miguel Lombardi, Milton Vieira, Olival Marques, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pedro Westphalen, Pinheirinho, Roberto de Lucena, Rodrigo Coelho, Rosangela Gomes, Chico D'Angelo, Daniela do Waguinho, Diego Garcia, Dr. Leonardo, Flávia Moraes, Luiz Lima, Mariana Carvalho, Norma Ayub, Otto Alencar Filho, Policial Katia Sastre, Pr. Marco Feliciano, Professor Alcides e Rejane Dias.

Sala da Comissão, em 6 de novembro de 2019.

Deputado ANTONIO BRITO  
Presidente