

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2020

(Da Sra. ERIKA KOKAY)

Institui a Política Nacional de Atenção
Integral às Imunodeficiências Primárias.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias.

Parágrafo único. Define-se como Imunodeficiência Primária a doença genética que causa desenvolvimento e/ou maturação anormais das células do sistema imunológico com o consequente aumento da susceptibilidade a infecções graves.

Art. 2º São objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às imunodeficiências primárias:

I – Qualificar todos os níveis de atenção à saúde para o cuidado de pessoas com imunodeficiências primárias, com inclusão do estudo das imunodeficiências nos currículos dos cursos de graduação na área de saúde, sem prejuízo de outras medidas;

II – Incentivar a capacitação de profissionais de saúde para diagnóstico precoce, tratamento e orientação das pessoas com imunodeficiências primárias;

III – Estimular a criação de centros de referência para o cuidado de pessoas com imunodeficiências primárias, com a elaboração de linhas de cuidado e a definição de fluxos de referência e contra-referência

IV – Criação de um banco de informações sobre pessoas com imunodeficiências primárias a fim de planejar ações de cuidado e aumentar a eficiência da assistência farmacêutica;

V – Atualização periódica dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas relacionados às imunodeficiências primárias.

Art. 3º Fica assegurado à pessoa com imunodeficiência primária, dentre outros, os seguintes direitos:

I – Atendimento à saúde digno, humanizado e multidisciplinar, incluindo atendimento ambulatorial e hospitalar, internação domiciliar e atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;

II – Assistência farmacêutica, nos termos da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

III – Receber a primeira dose de medicamentos antimicrobianos imediatamente após a prescrição médica;

IV – Atendimento prioritário, nos termos da Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000;

V – Medidas específicas do Poder Público visando sua proteção e segurança em situações de risco, emergência ou estado de calamidade pública;

VI – Estabilidade no trabalho, redução da jornada de trabalho para a pessoa com imunodeficiência, e para seus pais ou responsáveis legais no caso de a pessoa com imunodeficiência for criança ou adolescente;

VII – Atendente pessoal disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde, em caso de necessidade.

Art. 4º É assegurado atendimento educacional aos estudantes com imunodeficiência, de todos os níveis e modalidades de ensino, que estejam afastados do ambiente escolar para tratamento de saúde hospitalar ou domiciliar, de forma a permitir a continuidade dos estudos; sem prejuízo do estabelecido na Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional; e na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Art. 5º O inciso III, do art. 10, da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10.

.....
 III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo **e de imunodeficiências primárias** do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

..... (NR)”

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

Imunodeficiências primárias são doenças genéticas raras, associadas ao desenvolvimento e/ou maturação anormais das células do sistema imunológico e ao consequente aumento da susceptibilidade a infecções graves.

Explicando simplifcadamente para a compreensão de todos, trata-se de uma alteração das células de defesa do organismo, fazendo com que o organismo se torne menos resistente a processos infecciosos, tal como ocorre com a AIDS, que também é uma imunodeficiência, porém é adquirida (por isso faz parte do grupo das imunodeficiências secundárias, de origem viral).

O tratamento das imunodeficiências primárias depende da parte do sistema imunológico que se encontra comprometida, sendo que em alguns casos há necessidade de medicamentos de alto custo, como por exemplo, imunoglobulinas humanas e, em outros casos, somente o transplante de medula óssea resta como alternativa.

Por conta dessa susceptibilidade a desenvolver quadros de maior gravidade em razão de processos infecciosos, esta Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias prevê que a primeira dose de

antimicrobianos deva ser administrada imediatamente após sua prescrição. Já existe um movimento para que a primeira dose do antimicrobiano deva ser administrada imediatamente, na própria unidade de saúde, no caso de pneumonias, devido ao maior risco de óbito. O que ora se propõe é prever em lei que, no caso de imunodeficiências primárias, também por haver um risco aumentado de óbito, o tratamento deva ser iniciado o quanto antes.

Por fim, resta mencionar que uma das formas mais graves de imunodeficiência primária, a chamada ‘Imunodeficiência Combinada Grave’ pode ser detectada precocemente, pelo teste do pezinho, razão pela qual se propõe a alteração da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente. O inciso III, do artigo 10, dessa lei prevê a triagem apenas para “anormalidades no metabolismo do recém-nascido”, ou seja, apenas os erros inatos do metabolismo, deixando-a de fora da triagem neonatal, sendo que essa doença já é pesquisada no exame do teste do pezinho ampliado.

Assim, certos da importância desta proposição, contamos com o valioso apoio de meus nobres Pares.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputada ERIKA KOKAY

2020-3022

