



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.778, DE 2020 **(Da Sra. Erika Kokay)**

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias.

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

TRABALHO, DE ADMINISTRAÇÃO E SERVIÇO PÚBLICO;

EDUCAÇÃO;

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

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

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

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 conseqüente 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 conseqüente 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

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

**TÍTULO I
 DAS DISPOSIÇÕES GERAIS**

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

.....

LEI Nº 10.048, DE 8 DE NOVEMBRO DE 2000

Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA,

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º As pessoas com deficiência, os idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças de colo e os obesos terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei. [*\(Artigo com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação\)*](#)

Art. 2º As repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas a que se refere o art. 1º.

Parágrafo único. É assegurada, em todas as instituições financeiras, a prioridade de atendimento às pessoas mencionadas no art. 1º.

.....

.....

LEI Nº 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996

Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

TÍTULO I DA EDUCAÇÃO

Art. 1º A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

§ 1º Esta Lei disciplina a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias.

§ 2º A educação escolar deverá vincular-se ao mundo do trabalho e a prática social.

TÍTULO II DOS PRINCÍPIOS E FINS DA EDUCAÇÃO NACIONAL

Art. 2º A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

.....

.....

LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015

Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

LIVRO I
PARTE GERAL

TÍTULO I
DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

CAPÍTULO I
DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Parágrafo único. Esta Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno.

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III - a limitação no desempenho de atividades; e
- IV - a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência.

.....
.....
LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

LIVRO I
PARTE GERAL

.....
.....
TÍTULO II
DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

CAPÍTULO I
DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

Art. 10. Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

I - manter registro das atividades desenvolvidas, através de prontuários individuais, pelo prazo de dezoito anos;

II - identificar o recém-nascido mediante o registro de sua impressão plantar e digital e da impressão digital da mãe, sem prejuízo de outras formas normatizadas pela autoridade administrativa competente;

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

IV - fornecer declaração de nascimento onde constem necessariamente as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato;

V - manter alojamento conjunto, possibilitando ao neonato a permanência junto à mãe.

VI – acompanhar a prática do processo de amamentação, prestando orientações quanto à técnica adequada, enquanto a mãe permanecer na unidade hospitalar, utilizando o corpo técnico já existente. [\(Inciso acrescido pela Lei nº 13.436, de 12/4/2017, publicada no DOU de 13/4/2017, em vigor 90 dias após a publicação\)](#)

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. [\(“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação. [\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas. [\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

§ 3º Os profissionais que atuam no cuidado diário ou frequente de crianças na primeira infância receberão formação específica e permanente para a detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento que se fizer necessário. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

FIM DO DOCUMENTO