

COMISSÃO DE TRABALHO, DE ADMINISTRAÇÃO E SERVIÇO PÚBLICO

PROJETO DE LEI Nº 1.778, DE 2020

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias.

Autora: Deputada ERIKA KOKAY

Relator: Deputado HEITOR SCHUCH

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.778, de 2020, da lavra da Exma. Deputada Erika Kokay, pretende instituir a Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias.

A proposição está estruturada em 6 (seis) artigos, sendo que o último deles prevê a vigência da Lei em 180 (cento e oitenta) dias após a sua publicação.

O primeiro artigo institui a Política Nacional de Atenção Integral às Imunodeficiências Primárias. Define-se como imunodeficiências primárias a doença genética que causa desenvolvimento e/ou maturação anormais das células do sistema imunológico com o consequente aumento da susceptibilidade a infecções graves.

Os objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às imunodeficiências primárias estão definidos no art. 2º. Eles são: a qualificação de todos os níveis de atenção à saúde para o cuidado de pessoa com imunodeficiência; o incentivo à capacitação de profissionais de saúde para diagnóstico precoce, tratamento e orientação; o estímulo à criação de centros de referência para o cuidado; a criação de banco de informações para o planejamento de ações de cuidado e de assistência farmacêutica; e a

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Heitor Schuch

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217571304100>



atualização periódica dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas relacionados às imunodeficiências primárias.

O art. 3º assegura os seguintes direitos às pessoas com imunodeficiência primária:

- a) atendimento à saúde digno, humanizado e multidisciplinar, incluindo atendimento ambulatorial e hospitalar, internação domiciliar e atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;
- b) assistência farmacêutica, nos termos da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;
- c) receber a primeira dose de medicamentos antimicrobianos imediatamente após a prescrição médica;
- d) atendimento prioritário, nos termos da Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000;
- e) medidas específicas do Poder Público visando sua proteção e segurança em situações de risco, emergência ou estado de calamidade pública;
- f) no que tange aos direitos trabalhistas: 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;
- g) atendente pessoal disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde, em caso de necessidade.

O art. 4º pretende assegurar 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.

O art. 5º propõe nova redação ao inciso III do art. 10 do Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, de 1990. A nova redação proposta consiste em assegurar “exames visando ao diagnóstico e terapêutica

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Heitor Schuch

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217571304100>



de anormalidades no metabolismo e de imunodeficiências primárias do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais”.

A autora justifica a proposição afirmando que os portadores de imunodeficiências primárias são susceptíveis de desenvolver quadros de maior gravidade e que, portanto, o acesso célere a tratamentos deve ser garantido.

A matéria foi distribuída às Comissões de Trabalho, de Administração e Serviço Público (CTASP); de Educação (CE); de Seguridade Social e Família (CSSF); de Finanças e Tributação (CFT), e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), em regime de tramitação ordinário, e sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões.

Fomos designados para relatar a matéria em 24 de março de 2021. O prazo para apresentação na CTASP encerrou no dia 13 de abril e não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A atenção que podemos dar às pessoas que enfrentam desafios maiores em nosso tecido social é um dos grandes privilégios do exercício de um mandato popular. Uma sociedade justa é aquela que luta para garantir direitos para cidadãos que, por diversas condições, necessitam do suporte da sociedade.

Esse é o caso em tela. Portadores de imunodeficiências primárias, doenças genéticas, nascem com maior probabilidade de enfrentar infecções graves porque seu sistema imunológico não responde de forma adequada às diversas ameaças que agentes biológicos oferecem aos seus corpos.

Garantir diagnóstico precoce e condições para que as equipes de atenção à saúde sejam capacitadas e atualizadas para cuidar de tais casos são importantes passos na melhoria da condição de vida para essa parcela de brasileiros e brasileiras.



A proposição avança também sugerindo alguns direitos trabalhistas para os portadores de imunodeficiências primárias, matéria objeto da competência temática no âmbito da CTASP.

Apresentamos um primeiro parecer em 08 de julho de 2021 que propunha alterações apenas na redação do inc. VI do art. 3º. Esse parecer foi submetido a discussões no âmbito da CTASP. Mediante acordo, a matéria foi retirada para que alguns itens fossem reavaliados.

Dentre os itens que foram discutidos, e para possibilitar a aprovação e o prosseguimento de matéria de tão profunda relevância, optamos por oferecer emenda ao projeto suprimindo agora os incisos III, V e VI do art. 3º pelas seguintes razões:

O inciso III propõe que as pessoas com imunodeficiência primária recebam a primeira dose de medicamentos antimicrobianos imediatamente após a prescrição médica.

A preocupação é óbvia, mas o remédio não. O comando desconsidera as dificuldades administrativas para obtenção de remédios, como processos licitatórios, patentes e outros fatores complicadores.

O inciso V propõe que o poder público adote medidas específicas para proteção e segurança das pessoas com imunodeficiência primária em situações de risco, emergência ou estado de calamidade pública.

É necessário frisar que, numa situação emergencial, é difícil priorizar qual grupo deve ter tratamento prioritário. Seriam as gestantes, as crianças, os idosos? Todos esses segmentos, incluindo pessoas com imunodeficiências primárias, poderiam se enquadrar em tal dispositivo. Entendemos que é a força responsável pela ação que deve deliberar qual grupo deve ser atendido primeiro, sob pena de criar, de forma artificial, uma lista de prioridades.

Por fim, o inciso VI prevê alguns direitos trabalhistas como a estabilidade e a redução de jornada dos trabalhadores com imunodeficiência primária ou que sejam responsáveis por criança ou adolescente com a mesma condição.



Aqui, claramente dentro do âmbito temático da CTASP, entendemos que as medidas propostas iriam redundar em dificuldade de acesso dessas famílias ao mercado de trabalho. O dispositivo, novamente, é bem-intencionado, mas poderia resultar em fechamento do mercado de trabalho pelos custos adicionais impostos ao contrato de trabalho.

É muito provável que os empregadores prefiram contratar e preencher cotas legais com pessoas com deficiência, que não possuem estabilidade no emprego, do que contratar pessoas com imunodeficiência primária, caso essas venham a possuir estabilidade no emprego.

Por essa razão, estamos propondo uma emenda de redação ao art. 3º para supressão dos incisos III, V e VI, para tornar a futura lei mais eficaz.

Diante do exposto, somos pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1.778, de 2020, com a emenda anexa.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado HEITOR SCHUCH
Relator

2021-18833



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Heitor Schuch
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217571304100>



**COMISSÃO DE TRABALHO, DE ADMINISTRAÇÃO E SERVIÇO
PÚBLICO**

PROJETO DE LEI Nº 1.778, DE 2020

Institui a Política Nacional de Atenção
Integral às Imunodeficiências Primárias.

EMENDA SUPRESSIVA Nº

Suprima-se os incisos III, V e VI do art. 3º do projeto
renumerando os demais.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado HEITOR SCHUCH
Relator

2021-18833



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Heitor Schuch
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217571304100>

