

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2023**

(Do Sr. JUNINHO DO PNEU)

Obriga o tratamento especializado e integral aos portadores da Síndrome de Ondine no Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Artigo 1º: Fica estabelecido que o Sistema Único de Saúde (SUS) oferecerá tratamento especializado e integral para os portadores da Síndrome de Ondine, garantindo o acesso aos serviços e recursos necessários para o seu bem-estar e qualidade de vida.

Artigo 2º: O tratamento oferecido pelo SUS deverá abranger as seguintes áreas:

I - Diagnóstico e acompanhamento médico: Serão disponibilizados recursos para a realização de exames, consultas especializadas e acompanhamento médico periódico visando o diagnóstico preciso e a monitorização da condição dos pacientes com Síndrome de Ondine.

II - Fornecimento de equipamentos médicos: O SUS deverá disponibilizar os equipamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Ondine, tais como ventiladores mecânicos, oxigenoterapia, monitores respiratórios, marca-passos, entre outros, de acordo com a necessidade de cada paciente.

III - Assistência domiciliar: Será assegurado o direito dos pacientes com Síndrome de Ondine de receberem assistência domiciliar, por meio de equipes especializadas, que oferecerão suporte técnico, treinamento e orientação aos cuidadores e familiares sobre os procedimentos necessários para o cuidado adequado dos pacientes.



IV - Acesso a terapias complementares: O SUS promoverá o acesso a terapias complementares que possam contribuir para o bem-estar e qualidade de vida dos pacientes com Síndrome de Ondine, como fisioterapia respiratória, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicoterapia e suporte psicossocial.

Artigo 3º: O Ministério da Saúde deverá estabelecer diretrizes e protocolos clínicos específicos para o atendimento dos pacientes com Síndrome de Ondine, em colaboração com especialistas e associações representativas da área da saúde.

Artigo 4º: Será promovida a capacitação dos profissionais de saúde que atuam no atendimento aos pacientes com Síndrome de Ondine, visando garantir a excelência e a atualização dos cuidados oferecidos.

Artigo 5º: Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

### **Justificativa**

A Síndrome de Ondine é uma condição neurológica rara e debilitante que afeta a capacidade de respiração automática dos indivíduos. Os portadores dessa síndrome dependem de ventilação mecânica para garantir a sobrevivência e a funcionalidade respiratória adequada.

Diante da complexidade e da gravidade dessa condição, é fundamental que o Estado assuma a responsabilidade de garantir o acesso ao tratamento necessário para os pacientes com Síndrome de Ondine, a fim de proporcionar-lhes uma melhor qualidade de vida e o suporte adequado para enfrentar os desafios diários.

Ademais, todos os cidadãos têm o direito fundamental à vida e à saúde, conforme estabelecido na Constituição Brasileira. Garantir o acesso ao tratamento adequado para os portadores da Síndrome de Ondine é uma forma de assegurar o cumprimento desse direito, uma vez que o tratamento é essencial para a sua sobrevivência e bem-estar.

De modo que o acesso ao tratamento da Síndrome de Ondine não deve ser limitado pela condição socioeconômica dos pacientes ou suas famílias. O SUS é o principal sistema de saúde do país e tem o dever de



garantir a igualdade de oportunidades no acesso aos serviços de saúde, incluindo o tratamento da Síndrome de Ondine, para todos os cidadãos brasileiros.

Vale ressaltar que o tratamento da Síndrome de Ondine requer equipamentos especializados, cuidados médicos contínuos e assistência domiciliar. Esses custos podem ser altos e, muitas vezes, inacessíveis para as famílias que já enfrentam desafios financeiros devido à condição de saúde do paciente. Ao oferecer o tratamento pelo SUS, as famílias terão um alívio financeiro significativo e poderão focar na melhoria da qualidade de vida do paciente.

Em suma, este projeto de lei busca estabelecer políticas públicas que garantam o acesso ao tratamento da Síndrome de Ondine pelo SUS, visando à promoção da saúde, ao respeito aos direitos fundamentais e à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. É necessário que o Estado assuma a responsabilidade de fornecer os recursos necessários e promover a capacitação dos profissionais de saúde para atender às necessidades específicas desses pacientes e oferecer-lhes o cuidado adequado que merecem.

Esperamos, portanto, contar com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta proposta, que tem como objetivo garantir o direito dos pacientes portadores da Síndrome de Ondine.

Sala das Sessões, em            de            de 2023.

Deputado JUNINHO DO PNEU

