

## COMISSÃO DE SAÚDE

### PROJETO DE LEI Nº 2.728, DE 2023

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

**Autor:** Deputado JUNINHO DO PNEU

**Relatora:** Deputada ROGÉRIA SANTOS

#### I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela estabelece que o Sistema Único de Saúde (SUS) ofereça tratamento especializado e integral para os portadores da Síndrome de Ondine, abrangendo diagnóstico e acompanhamento médico: fornecimento de equipamentos médicos; assistência domiciliar; acesso a terapias complementares. Dispõe que o Ministério da Saúde estabeleça 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, e que se promova a capacitação dos profissionais de saúde que atuam no atendimento.

A proposição tramita em regime ordinário, sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões de Saúde; de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD).

Nesta Comissão não foram oferecidas emendas no prazo regimental.

#### II - VOTO DA RELATORA



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246194914000>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rogéria Santos



\* C D 2 4 6 1 9 4 9 1 4 0 0 0 \*

A Síndrome de Ondine ou síndrome da hipoventilação central congênita (CCHS) é uma doença genética raríssima que afeta o bulbo respiratório, tornando-o insensível ao gás carbônico (CO<sub>2</sub>) e desativando, assim, o controle autonômico da respiração. O indivíduo com a síndrome não tem a quimiossensibilidade a elevação de CO<sub>2</sub> que normalmente provoca a agonia de sufocamento, o alerta para o corpo retomar a respiração. Os portadores da síndrome necessitam receber assistência ventilatória mecânica, sendo a maioria apenas durante o sono, ou em momentos de concentração, cansaço ou doença, porém há os que a requerem 24h por dia. O nome “Ondine” se refere a um antigo conto alemão sobre uma donzela traída que amaldiçoa seu companheiro a perder a capacidade de respirar sempre que dorme, condenando-o eternamente a estar acordado.

Como explica o autor, e com o que temos que concordar, diante da complexidade e da gravidade dessa condição é fundamental que o Estado, no caso o Sistema Único de Saúde - SUS assuma a responsabilidade de garantir o acesso ao tratamento necessário, que é assaz dispendioso e somente estaria acessível a uma pequena minoria.

O projeto é, pois, meritório, merecendo apenas reparos quanto ao seu texto, cujo grau de detalhamento extrapola o da lei ordinária e avança sobre o campo da norma infralegal, o que nos levou a redigir um substitutivo para o adequar e harmonizar à lei vigente.

Voto, portanto, pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.728, de 2023, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS  
Relatora

2024-13661



\* C D 2 4 6 1 9 4 9 1 4 0 0 0 \*

## COMISSÃO DE SAÚDE

### SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 2.728, DE 2023

Dispõe sobre o tratamento integral aos portadores da Síndrome de Ondine no Sistema Único de Saúde (SUS).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o tratamento dos pacientes com síndrome da hipoventilação central congênita ou síndrome de Ondine pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º Os pacientes com síndrome de Ondine pelo Sistema Único de Saúde – SUS terão acesso a tratamento integral pelo SUS, observando-se o seguinte:

I - universalidade de acesso em todos os níveis de assistência;

II - integralidade da assistência, incluindo os cuidados e recursos especializados exigidos para cada caso;

III - igualdade no tratamento, sem preconceito ou discriminação;

IV – prestação de cuidados no domicílio, quando necessário;

V - elaboração de rotinas e protocolos especializados.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS  
Relatora

2024-13661



\* C D 2 4 6 1 9 4 9 1 4 0 0 0 \*