

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



A Síndrome de Ondine ou síndrome da hipoventilação central congênita (CCHS) é uma doença genética raríssima que afeta o bulbo respiratório, tornando-o insensível o gás carbônico (CO₂) e desativando, assim, o controle autônomo da respiração. O indivíduo com a síndrome não tem a quimiossensibilidade a elevação de CO₂ 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



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

