



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 2.728-A, 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; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação, com substitutivo (relatora: DEP. ROGÉRIA SANTOS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
SAÚDE;

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:

- Parecer da relatora
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

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



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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 2.728, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 13/11/2024 10:05:47.170 - CSAUDE
PAR 1 CSAUDE => PL 2728/2023

PAR n.1

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 2.728/2023, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rogéria Santos.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha e Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Antonio Andrade, Carmen Zanotto, Dani Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Mayra Pinheiro, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Luiz Lima, Meire Serafim, Padre João, Pedro Westphalen, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Roberto Monteiro Pai, Silvia Cristina, Weliton Prado, Amom Mandel, Bruno Ganem, Delegada Katarina, Diego Garcia, Dr. Frederico, Fernanda Pessoa, Helena Lima, Juliana Cardoso, Rogéria Santos, Tadeu Oliveira, Vermelho e Vinicius Carvalho.

Sala da Comissão, em 12 de novembro de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 12 de novembro de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**





Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD241357374300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Francisco

Presidente

2

Apresentação: 13/11/2024 10:05:00.463 - CSAUDE
SBT-A 1 CSAUDE => PL 2728/2023

SBT-A n.1

* C D 2 4 1 3 5 7 3 7 4 3 0 0 *