

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023

Apensado: PL nº 1.618/2023

Altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV e regula sua expedição, para dispor sobre compartilhamento de dados do sistema de informação do Ministério da Saúde, para dispor sobre o uso compartilhado de dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo e consolidados em sistema de informação do Ministério da Saúde, com as instituições que especifica.

Autor: Deputado DUARTE JR.

Relatora: Deputada FLÁVIA MORAIS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei (PL) nº 1.462, de 2023, de autoria do Deputado Federal Duarte, visa a alterar a Lei nº 12.662, de 2012, para permitir o uso compartilhado dos dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo, consolidados em sistema de informação do Ministério da Saúde, com outras instituições e órgãos específicos, conforme detalhado na própria proposição.

Na Justificação, o autor afirma que o Ministério da Saúde, por meio da Lei nº 12.662, de 2012, regula a Declaração de Nascido Vivo (DNV) como documento-base para o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), essencial para estatísticas vitais e epidemiológicas. A DNV subsidia programas e políticas de Saúde Pública, conforme o Manual da DNV de 2022. Acrescenta que o Projeto visa a evitar diagnósticos tardios e garantir atendimento precoce a recém-nascidos com deficiência, facilitando seu



desenvolvimento e inclusão, com observância da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).

Já o PL nº 1.618, de 2023, de autoria do Deputado Raimundo Santos, propõe alterar a Lei nº 12.662, de 2012, bem como a Lei nº 6.015, de 1973, para dispor sobre a utilização dos dados colhidos nas DNVs para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

Na Justificação, o autor ressalta que, no Brasil, cerca de 24 mil recém-nascidos por ano apresentam algum tipo de má-formação congênita, que pode afetar diversas partes do corpo. Acrescenta que o tratamento dessas condições é complexo, pode durar cerca de 20 anos e envolver várias especialidades médicas. Afirmar que o PL propõe utilizar dados das Declarações de Nascido Vivo para dimensionar adequadamente a rede de atenção à saúde para esses pacientes e melhorar o planejamento e a oferta de serviços no Sistema Único de Saúde (SUS).

Esses PLs, que tramitam em regime ordinário, foram distribuídos, em caráter conclusivo, às Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) e de Saúde (CSAUDE), para análise do mérito; e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para exame da sua constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

Na CPD, os PLs foram aprovados, na forma de um Substitutivo.

Na CSAUDE, não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o Relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Saúde a apreciação dos Projetos de Lei nºs 1.462 e 1.618, de 2023, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos



regimentais. Informamos que o enfoque desta Comissão é a contribuição desses PLs para a defesa da Saúde neste País. As demais questões relacionadas à constitucionalidade e à juridicidade da matéria serão examinadas pela CCJC.

A população com deficiência no Brasil foi estimada em 18,6 milhões de pessoas. Dessas, mais da metade são mulheres, com 10,7 milhões, o que representa 10% da população feminina com deficiência no País. O Nordeste foi a região com o maior percentual de população com deficiência registrada na pesquisa, com 5,8 milhões, o equivalente a 10,3% do total. Na região Sul, o percentual foi de 8,8%. No Centro-Oeste, 8,6% e, no Norte, 8,4%. A região Sudeste foi a que teve o menor percentual, com 8,2%. Em relação à cor autodeclarada, o percentual de pessoas com deficiência dentro da população preta foi de 9,5%, enquanto entre pardos, 8,9% e brancos 8,7%¹.

Além disso, a cada ano, no Brasil, são registrados cerca de 24 mil nascidos com alguma anomalia congênita. Essas condições estão entre as principais causas de mortalidade infantil no nosso País. Embora todas as anomalias congênitas detectadas no recém-nascido tenham caráter de notificação compulsória e a Declaração de Nascido Vivo permita o seu registro, nota-se uma importante subnotificação de casos².

Diante desse cenário, cremos que a possibilidade de compartilhamento de dados é uma estratégia importante para a melhoria da gestão pública e a criação de políticas mais eficazes. Esta medida pode aumentar a transparência e a eficiência na utilização de recursos públicos, além de permitir uma abordagem mais integrada e colaborativa na implementação de políticas públicas para pessoas com deficiência.

O principal objetivo do Projeto de Lei nº 1.462, de 2023, é permitir que os dados do sistema de informação do Ministério da Saúde sejam compartilhados com outros órgãos públicos e instituições que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência. Esta medida, segundo o autor, é relevante para a elaboração de estatísticas que podem

¹ <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>

² <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/marco/novo-boletim-epidemiologico-traz-cenario-das-anomalias-congenitas-no-brasil>



aprimorar o desenvolvimento, avaliação e monitoramento dessas políticas públicas, o que garante uma maior eficácia nas ações governamentais voltadas para essa população.

De acordo com o PL, os dados do sistema poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos, bem como com instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência, respeitadas as normas do Ministério da Saúde sobre acesso a informações confidenciais. O PL ainda ressalva que o tratamento e uso compartilhado dos dados será permitido somente às instituições e associações qualificadas como Organizações Sociais ou Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público que tenham atuação de abrangência nacional. Essa medida almeja garantir que o acesso aos dados seja restrito a entidades capacitadas e comprometidas com a finalidade pública.

Já o Projeto de Lei nº 1.618, de 2023, tem como meta primordial a utilização dos dados das Declarações de Nascido Vivo para melhorar o planejamento e dimensionamento da rede de atenção à saúde para pacientes com anomalias ou más-formações congênitas. Tem, portanto, escopo semelhante ao do PL principal, porém mais específico.

Ambas proposições são importantes para a melhoria do sistema de saúde no Brasil, especialmente no atendimento às pessoas com deficiência e aos recém-nascidos com anomalias congênitas. A aprovação desses PLs representa um avanço significativo na transparência e eficiência da gestão pública de saúde e permite que as políticas voltadas para a população com deficiência e para os pacientes com anomalias congênitas sejam baseadas em dados precisos e atualizados. Com isso, espera-se um impacto positivo na qualidade de vida dessas populações, garantindo-lhes maior acesso a serviços essenciais, inclusão social e desenvolvimento integral.

Ao avaliar esses PLs, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência elaborou um parecer abordando todas essas questões e adotou um Substitutivo que acolheu as sugestões de ambos os projetos. Entendemos que a opção da CPD foi acertada, razão pela qual o nosso voto é pela APROVAÇÃO dos Projetos, na forma do SUBSTITUTIVO



adotado pela CPD. No entanto, oferecemos subemendas ao Substitutivo, para corrigir duas questões pontuais com as quais não concordamos.

Inicialmente, propusemos nova redação ao § 1º do art. 5º da Lei nº 12.662, de 2012, alterado pelo art. 1º do Substitutivo, para substituímos a expressão “bem como com as instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional” pela expressão “vinculados ao Ministério da Saúde pela Rede Nacional de Dados em Saúde”. Acreditamos que o compartilhamento de dados sensíveis deve ser restrito e rigorosamente controlado para evitar violações de privacidade e uso indevido de informações pessoais. Assim, centralizar o compartilhamento de dados nos órgãos públicos diretamente responsáveis pela elaboração, avaliação e monitoramento de políticas públicas pode melhorar a eficiência administrativa. Isso evita a dispersão de dados sensíveis entre múltiplas entidades, o que facilita a coordenação e a implementação de políticas públicas.

Ademais, sugerimos a supressão do § 5º do art. 5º da Lei nº 12.662, de 2012, alterado pelo art. 1º do Substitutivo, e a renumeração do dispositivo subsequente. Nossa decisão foi uma consequência lógica da modificação anterior. Por restringirmos o compartilhamento de dados apenas a órgãos públicos vinculados ao Ministério da Saúde pela Rede Nacional de Dados em Saúde, o texto do § 5º, que trata desse compartilhamento com instituições e associações privadas que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional, perde a razão de existir.

Essa nossa abordagem alinha-se às melhores práticas de proteção de dados, conforme estabelecido pela LGPD, e garante que o tratamento de informações pessoais sensíveis seja conduzido com o máximo rigor e segurança. Portanto, com base em todo o exposto, o nosso voto é pela APROVAÇÃO dos Projetos de Lei nºs 1.462 e 1.618, de 2023, na forma do SUBSTITUTIVO adotado pela CPD, com as subemendas anexas.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS
Relatora



COMISSÃO DE SAÚDE**PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023**

Altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV e regula sua expedição, para dispor sobre compartilhamento de dados do sistema de informação do Ministério da Saúde, para dispor sobre o uso compartilhado de dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo e consolidados em sistema de informação do Ministério da Saúde, com as instituições que especifica.

EMENDA Nº

Dê-se ao § 1º do art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, cuja alteração foi proposta pelo art. 1º do Substitutivo, a seguinte redação:

"§1º Os dados do sistema previsto no 'caput' poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos vinculados ao Ministério da Saúde pela Rede Nacional de Dados em Saúde, para a elaboração de estatísticas voltadas ao desenvolvimento, avaliação e monitoramento de políticas públicas, respeitadas as normas do Ministério da Saúde sobre acesso a informações que exigem confidencialidade."

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS
Relatora



COMISSÃO DE SAÚDE**PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023**

Altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV e regula sua expedição, para dispor sobre compartilhamento de dados do sistema de informação do Ministério da Saúde, para dispor sobre o uso compartilhado de dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo e consolidados em sistema de informação do Ministério da Saúde, com as instituições que especifica.

EMENDA Nº

Suprima-se o § 5º do art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, cuja inclusão foi proposta pelo art. 1º do Substitutivo, renumerando-se o dispositivo subsequente.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS
Relatora

