



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.462-B, DE 2023

(Do Sr. Duarte)

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; tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação deste e do de nº 1618/23, apensado, com substitutivo (relatora: DEP. ANDREIA SIQUEIRA); e da Comissão de Saúde, pela aprovação deste e do de nº 1618/23, apensado, na forma do Substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com subemendas (relatora: DEP. FLÁVIA MORAIS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

SAÚDE E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Projeto apensado: 1618/23

III - Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência:

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

IV - Na Comissão de Saúde:

- Parecer da relatora
- Subemendas oferecidas pela relatora (2)
- Parecer da Comissão
- Subemendas adotadas pela Comissão (2)



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

(Do Sr. **DUARTE**)

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.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei 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 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.

Art. 2º Acrescenta o § 5º e altera o § 1º do art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que passam a vigorar da seguinte forma.

“Art. 5º

.....
§ 1º Os dados do sistema previsto no caput poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos, bem como com as instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional, para 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.
.....
.....





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

§5º O tratamento e uso compartilhado dos dados do sistema do Ministério de Saúde a que se refere o § 1º será permitido somente às instituições e associações qualificadas como organizações sociais ou Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, na forma da Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014 e da Lei 9.790, de 23 de março de 1999, que tenham atuação de abrangência nacional.”
(NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor em 90 (noventa) dias após a data da publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Ministério da Saúde, por meio da Lei 12.662, de 5 de junho de 2012, estabelece em todo território nacional normas gerais acerca da Declaração de Nascido Vivo – DNV que servirá como documento-base para o registro de dados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Trata-se de um documento de extrema importância para o levantamento de estatísticas – tanto vitais quanto epidemiológicos – para mapear e monitorar os nascidos vivos e as características inerentes ao pré e pós-parto a fim de subsidiar programas e políticas públicas em torno da saúde pública ofertada à população brasileira, conforme O Manual da Declaração de Nascido Vivo de 2022.

Busca-se com o presente um fim ainda maior, de conferir ampla efetividade ao que formalmente prometem o art. 24, incisos XII e XIV, art. 198, inciso II, e o art. 227, §1º, inciso II, ambos da Constituição Federal de 1988 – preceitos que amparam todo o arcabouço normativo das políticas públicas destinadas a promover o exercício pleno dos direitos e das liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência, visando à inclusão social e cidadania. Nessa temática, preciso ressaltar a importância em se avançar nas políticas de inclusão das pessoas com deficiência – que a passos muito lentos vêm superando estigmas, estereótipos e a desinformação acerca de suas reais potencialidades e singularidades – garantindo a sua qualidade de vida.

Dessa forma, a proposição que ora apresentamos visa impedir um diagnóstico tardio e o desconhecimento prévio dos nascidos com alguma deficiência em território nacional, ajudando assim a garantir a identificação e o atendimento precoce, facilitando as ações para o estímulo mais rápido e maior oportunidade de desenvolvimento futuro.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal DUARTE

Vale ressaltar que o intercâmbio de informações públicas sobre recém-nascidos com deficiência, observada a Lei Geral de Proteção de Dados em vigor, com instituições e associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência, permite ampliar a oferta imediata de serviços essenciais para o desenvolvimento integral das crianças dentro das suas características, de modo a garantir-lhes condições reais de socialização, inclusão, inserção social e geração de oportunidades, com repercussão sobre a autonomia, qualidade de vida, suas potencialidades e sua integração efetiva como protagonista produtivo em potencial junto ao contexto social.

Pelo exposto, o presente Projeto de Lei se coaduna com o propósito constitucional de atender prioritariamente a população com deficiência, podendo colaborar para o mapeamento e a efetivação dos programas e políticas públicas em prol dos nascidos vivos com deficiência, para a integração social e devido acesso aos seus direitos assegurados, razão pela qual, conclamamos os pares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, 28 de março de 2023.

Deputado Federal DUARTE
PSB/MA





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI

Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

LEI Nº 12.662, DE 5 DE JUNHO DE 2012 Art. 5º	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:201206-05;12662
LEI Nº 13.019, DE 31 DE JULHO DE 2014	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:201407-31;13019
LEI Nº 9.790, DE 23 DE MARÇO DE 1999	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:199903-23;9790

PROJETO DE LEI N.º 1.618, DE 2023

(Do Sr. Raimundo Santos)

Altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV, regula sua expedição, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, e dá outras providências, para dispor sobre a utilização dos dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-1462/2023.



Câmara dos
Deputados

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023
(Do Sr. Raimundo Santos)

Apresentação: 05/04/2023 10:31:42.273 - MESA

PL n.1618/2023

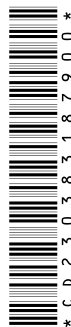
Altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV, regula sua expedição, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, e dá outras providências, para dispor sobre a utilização dos dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV, regula sua expedição, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, e dá outras providências, para dispor sobre a utilização dos dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

Art. 2º O art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, passa a vigorar acrescido do seguinte §5º:

“Art. 5º
.....



* C D 2 3 0 3 8 3 1 8 7 9 0 0 *





Câmara dos Deputados

§5º Os dados do sistema previsto no caput serão utilizados no dimensionamento da rede de atenção à saúde, em todos os níveis de complexidade, dos pacientes com anomalias ou má-formações congênitas. ” (NR)

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

JUSTIFICATIVA

Uma das principais causas de morte em menores de cinco anos é a ocorrência de anomalia congênita. No Brasil, cerca de 24 mil recém-nascidos são registrados, por ano, com algum tipo de má-formação. O risco de morte dessas crianças relaciona-se com o diagnóstico precoce e com o acesso em tempo adequado ao tratamento necessário, o qual, na maioria das vezes, é multidisciplinar.

As anomalias congênitas podem abranger diferentes partes do corpo. Uma das má-formações mais comuns é a fissura labiopalatina. Essa alteração, conforme Lombardo-Aburto, 2017¹, atinge, em média, um em cada 750 recém-nascidos vivos. No Brasil, de acordo com dados do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo², instituição de referência nesse tipo de má-formação, a prevalência é de uma a cada 650 crianças nascidas vivas. Os tratamentos dos pacientes fissurados são complexos e duram, em média, cerca de 20 anos, pois alguns procedimentos só podem ser finalizados após o término do crescimento do indivíduo.

O processo de reabilitação de pacientes com má-formações abrange atenção em diversas especialidades, como cirurgia plástica, cirurgia bucomaxilofacial, ortodontia, implantodontia, fonoaudiologia, fisioterapia, entre

1 Lombardo-Aburto, E. (2017). La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. Acta pediátrica de México, 38(4), 267-273.

2 <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/07-12-2021-reconhecimento-de-pacientes-com-fissura-palatina-ou-labiopalatina-prof-carlos-ferreira-dos-santos>





Câmara dos Deputados

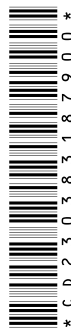
outras. Trata-se, portanto, de um tratamento longo e dispendioso; e a dificuldade de acesso é fator que pode comprometer o prognóstico do tratamento.

Grande parte da população não tem acesso à Saúde Suplementar, e, então, dependem dos serviços prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, nem sempre a oferta dos serviços públicos de saúde tem atendido à demanda. Assim, é essencial que a rede de atenção seja dimensionada conforme as necessidades da população. Nesse contexto, apresento essa proposta legislativa que tem o escopo de estabelecer em texto legal que os dados obtidos no âmbito das Declarações de Nascido Vivo sejam utilizados para o correto dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou malformações congênitas. Essas informações epidemiológicas são essenciais para o planejamento adequado das forças de trabalho conforme as necessidades reais do usuário do SUS; e, por conseguinte, para garantir o direito constitucional à saúde.

Diante do exposto e constatadas a relevância e a urgência da proposta, contamos com o apoio dos nobres parlamentares desta Casa para a aprovação desta proposição legislativa que visa promover atendimento integral, no âmbito do SUS, em todos os níveis de complexidade, aos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

Sala das Sessões, 4 de abril de 2023.

Deputado Raimundo Santos
PSD/PA



LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 12.662, DE 5 DE JUNHO DE 2012 Art. 5º	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:201206-05;12662
LEI Nº 6.015, DE 31 DE DEZEMBRO DE 1973	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:197312-31;6015



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada ANDRÉIA SIQUEIRA

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023

Apensado: Projeto de Lei nº 1.618, 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.

AUTORA: Deputado DUARTE (PSB/MA)

RELATORA: Deputada ANDREIA SIQUEIRA (MDB/PA)

RELATÓRIO

Trata-se do **Projeto de Lei nº 1.462, de 28 de março de 2023**, de autoria do nobre Deputado Duarte, que “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”.

Dispõe o Projeto de Lei, ao alterar a Lei que assegura validade nacional à Declaração de Nascido Vivo – DNV, que os dados do sistema da Declaração poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos, bem como com as instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional, qualificadas como

Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gab. 408, Brasília/DF, CEP 70.160.900
Fone: (61) 3215-5408 e-mail: dep.andreiasiqueira@camara.leg.br





organizações sociais ou Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público que tenham atuação de abrangência nacional, para 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.

O autor justifica a apresentação do Projeto citando a importância da Declaração de Nascido Vivo para o levantamento de estatísticas capazes de monitorar e mapear os nascidos vivos e as características inerentes ao pré e pós-parto, com objetivo de subsidiar programas e políticas públicas em torno da saúde pública ofertada à população brasileira, razão pela qual pretende, através da Proposição em análise, impedir que haja diagnóstico tardio e desconhecimento prévio dos nascidos com alguma deficiência, a fim de garantir o atendimento precoce e facilitar ações para maior desenvolvimento futuro.

Apensado, o **Projeto de Lei nº 1.618, de 05 de abril de 2023**, do Deputado Raimundo Santos (PSD/PA), tem por escopo alterar a Lei nº 12.665, de 2012 e a Lei nº 6.015, de 1973, para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas, para estabelecer em texto legal que os dados obtidos no âmbito das Declarações de Nascido Vivo sejam utilizados para o correto dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou malformações congênitas.

O Projeto de Lei em análise possui tramitação ordinária nesta Casa, tendo sido designadas as Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; de Saúde; e de Constituição e Justiça e de Cidadania, para proferirem pareceres conclusivos sobre a matéria.

Nesta Comissão de Direito das Pessoas com Deficiência caberá análise de mérito, não tendo sido apresentadas emendas no prazo regimental.

É o relatório.

VOTO





O **Projeto de Lei nº 1.462, de 2023**, de autoria do Deputado Duarte, pretende alterar 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 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.

O autor da proposição justifica sua iniciativa citando a importância da supracitada Declaração para o levantamento de estatísticas tanto vitais como epidemiológicas, e defendendo o intercâmbio de informações públicas sobre recém-nascidos com deficiência, observadas as normas de proteção de dados pessoais.

Foi apensado ao projeto original o **Projeto de Lei nº 1.618, de 2023**, de autoria do Deputado Raimundo Santos, que dispõe sobre a utilização dos dados colhidos nas Declarações de Nascido Vivo para o dimensionamento da rede de atenção à saúde dos pacientes com anomalias ou más-formações congênitas.

A Declaração de Nascido Vivo é um documento de extrema importância para o registro e acompanhamento dos nascimentos em nosso país. Além de fornecer informações essenciais para a elaboração de estatísticas demográficas, ela desempenha um papel fundamental no âmbito da saúde pública, uma vez que parte dos dados coletados refletem as ocorrências na gestação, no parto e na assistência perinatal.

Dentro da DNV existe um campo destinado ao registro de más-formações congênitas ou anomalias cromossômicas no recém-nascido. Essa informação é valiosa não apenas para fins estatísticos, mas também para garantir que as políticas públicas e as ações sociais estejam alinhadas com as necessidades das pessoas com deficiência.

Portanto, apoiamos o compartilhamento dessas informações estatísticas com entidades que atuam na defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Afinal, essas organizações, que possuem expertise e conhecimento específico sobre as necessidades e desafios enfrentados por esse grupo populacional, podem utilizar esses dados para embasar suas ações.

Também estamos de acordo com a proposta do Projeto de Lei nº 1.618, de 2023, apensado, já que quanto mais dados estiverem disponíveis, mais correto será o dimensionamento da rede de





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada **ANDRÉIA SIQUEIRA**

atenção, permitindo um acesso em tempo oportuno às ações de saúde, o qual é tão importante para crianças com deficiências.

Diante do exposto, naquilo que cabe a esta Comissão analisar, voto pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 1.462, de 2023, assim como do Apensado, o Projeto de Lei nº 1.618, de 2023, na forma do Substitutivo apresentado em anexo.

Sala das Comissões, de de 2023.

ANDREIA SIQUEIRA

Deputada Federal – MDB/PA

Apresentação: 19/06/2023 10:52:37.550 - CPD
PRL 1 CPD => PL 1462/2023

PRL n.1

Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gab. 408, Brasília/DF, CEP 70.160.900
Fone: (61) 3215-5408 e-mail:dep.andreiasiqueira@camara.leg.br



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Andreia Siqueira
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD238038206000>





COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023

Apensado: Projeto de Lei nº 1.618, 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.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 5º.....

§1º Os dados do sistema previsto no caput poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos, bem como com as instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional, para 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.

.....

§5º O tratamento e uso compartilhado dos dados do sistema do Ministério de Saúde a que se refere o § 1º será permitido somente às instituições e associações qualificadas como organizações sociais ou Organizações da





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada **ANDRÉIA SIQUEIRA**

Apresentação: 19/06/2023 10:52:37.550 - CPD
PRL 1 CPD => PL 1462/2023

PRL n.1

Sociedade Civil de Interesse Público, na forma da Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014 e da Lei 9.790, de 23 de março de 1999, que tenham atuação de abrangência nacional.

§6º Os dados do sistema previsto no caput serão utilizados no dimensionamento da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em todos os níveis de complexidade, em especial para o tratamento de anomalias ou más-formações congênitas.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

Sala das Comissões, de de 2023.

ANDREIA SIQUEIRA

Deputada Federal – MDB/PA

Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gab. 408, Brasília/DF, CEP 70.160.900
Fone: (61) 3215-5408 e-mail:dep.andreiasiqueira@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação o Projeto de Lei nº 1.462/2023, e do PL 1618/2023, apensado, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Andreia Siqueira.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Márcio Jerry - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Amália Barros, Augusto Puppio, Coronel Fernanda, Daniela Reinehr, Diego Garcia, Guilherme Uchoa, Márcio Honaiser, Miguel Lombardi, Murillo Gouvea, Rosângela Moro, Sargento Portugal, Andreia Siqueira, Bruno Farias, Delegada Katarina, Dr. Francisco, Felipe Becari, Léo Prates, Maria Rosas, Sonize Barbosa e Soraya Santos.

Sala da Comissão, em 15 de agosto de 2023.

Deputado MÁRCIO JERRY
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

**SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO PROJETO DE LEI Nº
1.462, DE 2023**

Apensado: Projeto de Lei nº 1.618, 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.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 5º da Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art.

5º.....

§1º Os dados do sistema previsto no caput poderão ser compartilhados com outros órgãos públicos, bem como com as instituições e associações que executam políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no território nacional, para 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.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

.....

§5º O tratamento e uso compartilhado dos dados do sistema do Ministério de Saúde a que se refere o § 1º será permitido somente às instituições e associações qualificadas como organizações sociais ou Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, na forma da Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014 e da Lei 9.790, de 23 de março de 1999, que tenham atuação de abrangência nacional.

§6º Os dados do sistema previsto no caput serão utilizados no dimensionamento da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em todos os níveis de complexidade, em especial para o tratamento de anomalias ou más-formações congênitas.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

Sala da Comissão, em 15 de agosto de 2023.

Deputado MÁRCIO JERRY
Presidente



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. Afirma 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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.462, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.462/2023 e do PL 1618/2023, apensado, na forma do substitutivo adotado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com duas subemendas, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Flávia Morais.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Dr. Ismael Alexandrino e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Bruno Farias, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dorinaldo Malafaia, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Ely Santos, Flávia Morais, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jorge Solla, Padre João, Paulo Litro, Ribamar Silva, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Romero Rodrigues, Rosângela Moro, Thiago de Joaldo, Vermelho, Vinicius Gurgel, Weliton Prado, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dimas Gadelha, Dr. Jaziel, Dra. Alessandra Haber, Fernando Rodolfo, Geovania de Sá, Luciano Vieira, Marcelo Álvaro Antônio, Maria Rosas, Matheus Noronha, Mauro Benevides Filho, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Ricardo Barros, Ricardo Maia e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 28 de maio de 2025.



Deputado ZÉ VITOR
Presidente

Apresentação: 28/05/2025 16:39:06.890 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 1462/2023
DAD n 1



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.

SUBEMENDA ADOTADA 1

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 28 de maio de 2025.

Deputado **ZÉ VITOR**
Presidente



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.

SUBEMENDA ADOTADA 2

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 28 de maio de 2025.

Deputado **ZÉ VITOR**
Presidente

