

PROJETO DE LEI N° DE 2002
(Do Senhor **CORAUCI SOBRINHO**)

Dispõe sobre a Política Nacional para Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna – HM e dá providências correlatas.

O Congresso Nacional decreta:

Artigo 1º - Fica instituída a Política Nacional para Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna – HM, que será desenvolvida nos termos desta lei pelo Poder Executivo em parceria com a sociedade civil.

Artigo 2º - A Política Nacional para Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna tem como objetivos:

I – prevenir, diagnosticar, tratar e orientar adequadamente os pacientes suscetíveis de hipertermia maligna e seus familiares;

II – garantir que todos os hospitais públicos e privados, postos de saúde e congêneres, empresas de medicina de grupo, cooperativas de trabalho médico ou outras que atuem sob a forma de prestação direta ou intermediação dos serviços médico-hospitalares, possuam medicamentos apropriados para o combate à doença;

III – erradicar o número de óbitos decorrentes da hipertermia maligna;

IV – produzir material de divulgação para os profissionais do setor da saúde, contendo todas as informações sobre a hipertermia maligna e as formas de evitar os seus efeitos mortais nos pacientes;

V – realizar palestras e/ou outros conclave informativos sobre a hipertermia maligna para médicos e outros profissionais de saúde;

VI – implantar um sistema de coleta de dados sobre os portadores da síndrome, visando:

- a)- manter um cadastro nacional com informações sobre a incidência da doença na população brasileira e o número de óbitos dela decorrentes;
- b)- obter informações precisas sobre a população atingida pela moléstia;
- c)- contribuir para o aprimoramento das pesquisas científicas sobre a hipertermia maligna;
- d)- assegurar que as Autoridades sanitárias competentes sejam notificadas toda vez que houver vítimas fatais da hipertermia maligna.

Artigo 3º - As Unidades aludidas no inciso II do artigo 2º desta lei, ficam obrigadas a fornecer os medicamentos necessários ao tratamento dos pacientes portadores da hipertermia maligna.

Artigo 4º - A inobservância dos preceitos desta lei sujeitará os infratores às sanções penais e civis cabíveis à espécie.

Artigo 5º - O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta lei no prazo de 30 (trinta) dias, a contar da data de sua publicação.

Artigo 6º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

JUSTIFICATIVA

A Hipertermia Maligna foi descrita formalmente pela primeira vez em 1960, pelos médicos australianos Michael Denborough e Richard Lovell. Eles descreveram o caso de um jovem que manifestara profundo pavor acerca de uma operação a que ia ser submetido a curto prazo, já que vários de seus parentes tinham falecido por razões inexplicadas durante anestesias.

Antecipadamente prevenido, o anestesiologista suspendeu a intervenção quando esse paciente começou a exibir suores, febre e rigidez muscular durante as fases iniciais da anestesia. Empreenderam-se imediatamente medidas

enérgicas para sustentação das funções vitais e o paciente sobreviveu – esse foi o primeiro caso documentado de hipertermia maligna.

A Hipertermia Maligna é uma síndrome ligada a uma herança genética, sem sinais clínicos aparentes, desencadeada por anestésicos gerais halogenados e por relaxantes musculares despolarizantes que, não sendo diagnosticada e tratada em tempo hábil, leva o paciente a óbito em 70% dos casos.

Muito embora ainda não se tenha dados estatísticos da HM no Brasil, sabe-se com base em estatísticas norte-americanas que sua incidência é de 1:10.000 anestesias em crianças e 1:50.000 em geral. A cifra torna-se ainda mais relevantes quando tomamos conhecimento da realização de centenas de milhares de anestesias/mês em todo o território nacional.

Outro fator agravante da HM é o fato de estar ela ligada a uma herança genética dominante: assim, cada ocorrência, à semelhança da ponta de um “iceberg” esconde, muitas vezes, extensos grupos familiares sob risco de desenvolver essa crise caracterizada por sua alta morbidade.

A descoberta da HM, ainda recente como acima relatado, acrescida do período de latência que historicamente subsiste entre uma descoberta científica e sua divulgação, principalmente nos países em desenvolvimento como o Brasil, configura um quadro de desconhecimento da síndrome entre a classe médica nacional. O próprio currículo das Faculdades de Medicina não privilegia a síndrome, a qual talvez seja discutida apenas em cursos de pós graduação entre os médicos que optam pela Anestesiologia.

O desconhecimento da HM, acrescido da ausência de estatísticas brasileiras sobre ela, tem levado à assunção apriorística e não fundamentada de seu caráter “raro”. Em decorrência não tem havido por parte dos dirigentes dos mais diversos Serviços de saúde interesse na aquisição do medicamento específico para a prevenção e tratamento da HM. Falta-lhes visão preventiva; falta a compreensão de que a prevenção pode reduzir os custos de um complicado atendimento emergencial ou até erradicar o número de mortes decorrente da síndrome.

Buscando atendimento em Serviços que não possuem o medicamento adequado e muitas vezes desconhecendo sua própria condição de suscetibilidade, o paciente acaba tendo sua vida entregue ao conhecimento que o anestesiologista, o cirurgião ou outros integrantes da equipe médica possam ter sobre a HM.

O conhecimento da HM, pelo médico, é fundamental para a realização de uma boa anamnese que investigue acidentes anestésicos na família do paciente, da qual pode ocorrer a suspeição de sua suscetibilidade e o seu consequente encaminhamento para tratamento adequado.

Pelo fato de a HM ter uma abrangência familiar, devido a transmissão genética dominante, outros profissionais da área de saúde normalmente em contato mais direto com a família do paciente, também deverão estar informados sobre a síndrome, para prestarem as devidas orientações.

Ademais, a Constituição Federal é clara ao afirmar que compete ao Estado a assistência universal e integral à saúde. Seu artigo 196 dispõe:

“Artigo 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.”

Desta forma, pode-se ver claramente que a saúde é uma obrigação do Estado e por ele deve ser mantida, através de políticas que “visem à redução do risco de doenças e de outros agravos”. Conclui-se que é dever do Estado manter em todos os seus hospitais e congêneres adequado estoque de medicamento para garantir a proteção dos cidadãos contra todas as doenças, entre elas a hipertermia maligna.

O dever do Estado não se limita as suas próprias Unidades, mas também estende-se aos Órgãos particulares de Saúde, conforme dispõe o artigo 197 da Carta Magna:

“Artigo 197 – São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado”.

Não resta, pois, a menor dúvida sobre o dever do Estado de garantir assistência adequada aos portadores dessa síndrome em suas unidades de saúde e de assegurar que os órgãos particulares também prestem idêntica assistência aos pacientes que sofrem daquele mal.

A adoção de uma Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna – HM, é necessária para se evitar a continuidade de óbitos em razão de sua incidência e, em defesa do interesse público, é importante que este Legislativo aprove o presente projeto.

Não poderia, ao final, deixar de consignar o alto alcance científico e social do brilhante trabalho que a Professora Doutora Marisa Atili Ennes Simons, da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, vem realizando no combate à HM em nosso país. De se destacar, também, sua grande contribuição científica para a elaboração deste PL, que é ainda inspirado em propositura semelhante apresentada pelo nobre Deputado Estadual Paulo Teixeira à Assembléia Legislativa de São Paulo e que já se converteu na Lei Estadual nº 10.781, de 09 de março de 2001.

Conto com o apoio dos nobres pares para sua rápida tramitação e pronta aprovação.

SALA DAS SESSÕES, em

Deputado **CORAUCI SOBRINHO**