

AVULSO NÃO
PUBLICADO
REJEIÇÃO NA
COMISSÃO DE
MÉRITO



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.971-A, DE 2007

(Do Sr. Carlos Sampaio)

Acresce dispositivo à Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela rejeição (relatora: DEP. ANGELA PORTELA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD);

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 – Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- parecer da relatora
- parecer da Comissão
- voto em separado

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O parágrafo único do artigo 3º da Lei no 9.263, de 12 de janeiro de 1996, passa a vigorar acrescida do seguinte inciso VI:

“Art. 3º

Parágrafo único

VI – aconselhamento genético, assegurado o acesso aos métodos diagnósticos disponíveis.” (NR)

Art. 2º As eventuais despesas decorrentes da aplicação desta lei correrão a conta das dotações orçamentárias próprias, consignadas no Orçamento Geral da União – OGU, no Ministério da Saúde.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo máximo de 90 (noventa) dias, a partir da data de sua publicação.

Art. 4º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Projeto de Lei que apresentamos constitui-se em mais uma contribuição à luta para assegurar todos os meios e técnicas disponíveis, para que as mulheres, os homens, e os casais brasileiros possam realizar um efetivo planejamento familiar. Trata-se, em verdade, de uma reapresentação da matéria - com os aperfeiçoamentos considerados necessários - anteriormente objeto de proposição da Deputada Kátia Abreu, que não foi devidamente apreciada por esta Casa.

Assunto relevante para a sociedade, as doenças geneticamente determinadas, que têm ocupado importante espaço no meio científico, constituem significativa fonte de custos econômicos, transtornos emocionais e dificuldades físicas não só para um número expressivo de pessoas e

famílias mas também para a sociedade.

Embora sejam consideradas individualmente raras, as doenças geneticamente determinadas são numerosas e relevantes, principalmente quando se verifica que são graves e, na atualidade, pouco controláveis e incuráveis.

Diante da situação atual, a prevenção dessas doenças é de fundamental importância, seja para evitar o seu reaparecimento em famílias com históricos de incidências, seja para identificar sua potencial manifestação em idade adulta e prevenir suas consequências através do diagnóstico precoce. Essa é exatamente uma das maiores promessas da medicina genômica.

O aconselhamento genético pode ser entendido como o processo por intermédio do qual pacientes e familiares em risco para uma doença que pode ser hereditária são informados de suas consequências, da probabilidade de que ela se desenvolva e seja transmitida, e de que maneira ela pode ser prevenida ou melhor conduzida.

Sua melhor aplicação deve estar orientada por critérios técnicos. Assim, não são todas as situações que devem ser objeto de procedimentos completos nesta área, incluindo-se os exames diagnósticos. Os casos mais frequentemente indicados, dentre outros, são a idade materna avançada, história familiar de malformação ou de doença metabólica, história de perdas fetais/abortos de repetição, exposições ambientais, infecção, medicamentos, radiação e consangüinidade.

Para essas situações de risco, o aconselhamento genético pode incluir diversas ações, por exemplo: a avaliação e a comunicação do risco individual ou familiar de ocorrência e recorrência de uma doença ou predisposição genética.

Disponibilizar a realização do aconselhamento genético por meio do Sistema Único de Saúde – SUS, já no início das conquistas nesta área, é uma forma de garantir a justa distribuição do acesso da população ao conhecimento desenvolvido e, também, garantir o tempo necessário ao SUS para a preparação de recursos humanos para a realização do trabalho, que deverá envolver não apenas médicos geneticistas mas também enfermeiros, bioquímicos, terapeutas, etc.

Essa preparação dos profissionais, para o aconselhamento genético é de fundamental relevância, visto que não só a orientação para uma tomada de decisão esclarecida e autônoma deve ser objeto de preocupação. O acompanhamento e aconselhamento profissional depois da apresentação do resultado da análise e dos testes é muito importante.

O aconselhamento genético pode ser pré ou pós natal. No primeiro caso, esclarece potenciais riscos de incidência de doenças geneticamente determinadas e aumenta a possibilidade dos casais optarem por um método seguro de reprodução, como a adoção ou fertilização *in vitro*. No segundo caso, o aconselhamento é direcionado ao diagnóstico de doença que pode ser diagnosticada na infância, mas que poderá se manifestar na vida adulta, o que permite o indivíduo adotar uma forma de vida adequada à prevenção, além de proporcionar o acompanhamento com medicações preventivas e, no futuro, até se beneficiar com uma terapia genética.

Trata-se, portanto, de introduzir no SUS e disponibilizar à população um serviço, que muito poderá contribuir para a realização de um adequado planejamento familiar, e evitar situações causadoras de desgaste econômico e emocional das famílias e da sociedade.

Cabe destacar que a proposição que ora se apresenta está estreitamente associada à visão que orienta a política nesta área, que compreende o planejamento familiar como parte integrante de um conjunto de ações de atenção integral à saúde da mulher, do homem ou do casal.

Em conjunto com atividades, como a da assistência à concepção e contracepção, o atendimento pré-natal, a assistência ao parto, ao puerpério e ao neonato, entre outras, o aconselhamento genético permitirá um grande avanço no campo do planejamento familiar no Brasil.

Resta claro, portanto, que a aprovação do presente Projeto de Lei, é antes de tudo é um ato de justiça e igualdade, baseado nos princípios mais nobres da democracia, já que garantirá o acesso de toda a população aos benefícios que a ciência e tecnologia nos oferecem.

Em razão do exposto e pela relevância da matéria,

conclamamos os ilustres pares a apoiar a presente iniciativa.

Sala das Sessões, em 05 de setembro de 2007.

Deputado CARLOS SAMPAIO

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA COORDENAÇÃO DE ESTUDOS LEGISLATIVOS - CEDI
--

LEI Nº 9.263, DE 12 DE JANEIRO DE 1996

Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do Planejamento Familiar, Estabelece Penalidades e dá outras providências.

CAPÍTULO I
DO PLANEJAMENTO FAMILIAR

.....

Art. 3º O planejamento familiar é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde.

Parágrafo único. As instâncias gestoras do Sistema Único de Saúde, em todos os seus níveis, na prestação das ações previstas no caput, obrigam-se a garantir, em toda a sua rede de serviços, no que respeita a atenção à mulher, ao homem ou ao casal, programa de atenção integral à saúde, em todos os seus ciclos vitais, que inclua, como atividades básicas, entre outras:

- I - a assistência à concepção e contracepção;
- II - o atendimento pré-natal;
- III - a assistência ao parto, ao puerpério e ao neonato;
- IV - o controle das doenças sexualmente transmissíveis;
- V - o controle e prevenção do câncer cérvico-uterino, do câncer de mama e do câncer de pênis.

Art. 4º O planejamento familiar orienta-se por ações preventivas e educativas e pela garantia de acesso igualitário a informações, meios, métodos e técnicas disponíveis para regulação da fecundidade.

Parágrafo único. O Sistema Único de Saúde promoverá o treinamento de recursos humanos, com ênfase na capacitação do pessoal técnico, visando a promoção de ações de atendimento à saúde reprodutiva.

.....

.....

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I - RELATÓRIO

Este projeto de lei, sob análise nesta Comissão de Seguridade Social e Família, pretende incluir inciso VI ao art. 3º da Lei 9.263, de 1996, que trata do planejamento familiar, para garantir como atividade básica do Sistema Único de Saúde o aconselhamento genético, visando a prevenção de doença geneticamente determinada, assegurando o acesso aos métodos diagnósticos disponíveis.

Outras ações já consignadas no texto legal são a assistência à concepção e contracepção, o atendimento pré-natal, ao parto e puerpério e o controle e prevenção de diversas doenças.

O art. 2º do projeto determina que as eventuais despesas decorrentes da aplicação desta nova ação corram por conta de dotações orçamentárias próprias do Ministério da Saúde no Orçamento Geral da União.

Em sua justificação, o autor ressalta tratar-se de reapresentação de iniciativa da Deputada Kátia Abreu, que não chegou a ser apreciada e a importância do aconselhamento genético, que analisa e identifica o risco da transmissão de doenças hereditárias e concede a oportunidade de um melhor desenvolvimento das crianças. Desta forma, intenta contribuir para o avanço no campo do planejamento familiar no Brasil. Afirma, ainda, que no que se refere a doenças geneticamente determinadas, é fundamental garantir sua prevenção, pois os transtornos, emocionais e físicos, dela decorrentes são inúmeros.

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental. A proposta, em seguida, será apreciada pelas Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Em 21/12/2007 o Ministério da Saúde emitiu parecer técnico manifestando-se contrariamente a esta proposição, considerando-se que, assuntos dessa natureza, onde o rápido avanço científico pode tornar a norma obsoleta em pouco tempo, não devem ser regulamentados por lei.

II - VOTO

É louvável a preocupação do autor, o nobre deputado Carlos Sampaio, com o aprimoramento da Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1.996, que regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. A Lei foi um avanço e qualquer iniciativa que vise reforçar as políticas de planejamento familiar são bem vindas.

É evidente, como avalia a deputada Rita Camata, em seu voto em separado que, ainda, é precário o acesso aos métodos contraceptivos para atendimento universal, conforme a necessidade. No entanto, a implementação das decisões aprovadas pela legislação vigente requer, além de ampla discussão, a alocação de recursos técnicos e financeiros,

pessoal adequado, adaptação e criação de infra-estrutura, definição de parâmetros éticos e protocolos cientificamente aceitos para o desenvolvimento das ações, pois não se pode lançar uma expectativa à sociedade sem condições de atendê-la adequadamente.

Em que pese o esforço do nobre autor, é importante registrar que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher é norteadada pela garantia aos direitos humanos, entre os quais os direitos sexuais e reprodutivos. As ações propostas por esta Política, inclusive o aconselhamento genético, são pautadas por amplas discussões com a sociedade civil e os órgãos representativos de cada ente da federação. Essas discussões já promoveram estudos no Ministério da Saúde, que está propondo a implantação de uma política para a organização de uma rede de serviços com o objetivo de promover o aconselhamento genético.

Considerando-se os aspectos analisados e os debates ocorridos na Comissão de Seguridade Social e Família, conclui-se que não há necessidade de uma lei para que esta garantia esteja acessível. Como afirma o Ministério da Saúde, a lei poderia se tornar rapidamente obsoleta em função do avanço da ciência.

Por estas razões, reformulamos nosso voto favorável à matéria e apresentamos parecer pela rejeição do Projeto de Lei nº 1.971 de 2007, do deputado Carlos Sampaio.

Sala da Comissão em 08 de agosto de 2008.

Deputada Angela Portela

RELATORA

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, rejeitou unanimemente o Projeto de Lei nº 1.971/2007, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Angela Portela. A Deputada Rita Camata apresentou voto em separado.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Jofran Frejat - Presidente, Rafael Guerra, Maurício Trindade e Raimundo Gomes de Matos - Vice-Presidentes, Aline Corrêa, Angela Portela, Antonio Bulhões, Armando Abílio, Chico D'Angelo, Cida Diogo, Darcísio Perondi, Dr. Talmir, Eduardo Barbosa, Geraldo Resende, Germano Bonow, Henrique Afonso, João Bittar, José Linhares, Leandro Sampaio, Mauro Nazif, Nazareno Fonteles, Paulo Rubem Santiago, Ribamar Alves, Rita Camata, Roberto Britto, Saraiva Felipe, Solange Almeida, Tonha Magalhães, Andreia Zito, Dr. Rosinha, Geraldo Pudim, Leonardo Vilela e Manato.

Sala da Comissão, em 12 de novembro de 2008.

Deputado JOFRAN FREJAT
Presidente

VOTO EM SEPARADO DA DEPUTADA RITA CAMATA

I – RELATÓRIO

O projeto ora sob análise nesta Comissão de Seguridade Social e Família garante à população, através do SUS, o serviço de aconselhamento genético, visando a prevenção de doença geneticamente determinada.

A matéria acresce dispositivo à Lei n.º 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que trata do planejamento familiar. O novo dispositivo inclui no rol das atividades básicas oferecidas pelas instâncias gestoras do Sistema Único de Saúde, em todos os seus níveis, o aconselhamento genético, assegurando o acesso aos métodos diagnósticos disponíveis.

Determina, ainda, que as eventuais despesas decorrentes da aplicação desta nova ação correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no Orçamento Geral da União.

O autor justifica a iniciativa como *“mais uma contribuição à luta para assegurar todos os meios e técnicas disponíveis, para que as mulheres, os homens, e os casais brasileiros possam realizar um efetivo planejamento familiar”*. Afirma, ainda, que no que se refere a doenças geneticamente determinadas, é fundamental garantir sua prevenção, pois os transtornos, emocionais e físicos, dela decorrentes são inúmeros.

Se há histórico da incidência de determinada doença deve-se garantir o diagnóstico para que o casal seja informado de suas conseqüências e de que maneira ela *“pode ser prevenida ou melhor conduzida”*.

O parecer da nobre deputada Ângela Portela coaduna com os argumentos do autor e a relatora se manifestou pela aprovação da matéria.

II - VOTO

É louvável a preocupação do autor com o aprimoramento da lei de Planejamento Familiar. A lei foi, sem dúvida, um avanço e qualquer iniciativa que vise reforçar as políticas de planejamento familiar são bem vindas.

Ocorre que as falhas notadas na legislação nem sempre se dão pela imperfeição do texto. Neste sentido tenho insistido como é precário o acesso aos métodos contraceptivos, mas esses não estão ao alcance da população mais por falta de investimentos do que pela falha na lei.

É o caso da presente proposição. No que pese o esforço do nobre autor e da relatora, há que se registrar que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher é norteadada pela garantia aos direitos humanos, entre os quais os direitos sexuais e reprodutivos.

As ações propostas por esta Política, inclusive o aconselhamento genético, são pautadas por amplas discussões com a sociedade civil e os órgãos representativos de cada ente da federação. Essas discussões já promoveram estudos no Ministério da Saúde, que está propondo a implantação de uma política para a organização de uma rede de serviços com o objetivo de promover o aconselhamento genético.

Entendemos, pois, que não há necessidade de uma lei para que esta garantia esteja acessível. Mesmo porque a lei poderia se tornar rapidamente obsoleta em função do avanço da ciência.

Diante desses fatos apresentamos o voto em separado pela rejeição do Projeto de Lei nº 1.971 de 2007, do Deputado Carlos Sampaio, contrariamente ao voto da nobre relatora.

Sala da Comissão em 15 de julho de 2008.

Deputada Rita Camata
PMDB/ES

FIM DO DOCUMENTO