PARECER Nº /2014

PARECER 002 - CDDHCEDP

Da COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA, ÉTICA E DECORO PARLAMENTAR sobre o Projeto de Lei nº 1.394/2013, que *dispõe acerca do atendimento preferencial na rede pública e privada de saúde às pessoas portadoras de hemoglobinopatias no âmbito do Distrito Federal e dá outras providências*

AUTOR: DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

RELATOR: DEPUTADO AGACIEL MAIA

I – RELATÓRIO

Chega para análise desta Comissão de Defesa dos Direitos Humanos, Cidadania, Ética e Decoro Parlamentar - CDDHCEDP o Projeto de Lei epigrafado, *de* autoria do Deputado Robério Negreiros, que versa sobre atendimento prioritário na rede de saúde a pessoas portadoras de hemoglobinopatias como o traço falciforme e a anemia falciforme.

No *caput do* art. Iº, fica estabelecida, para hospitais da rede pública e privada do Distrito Federal, a obrigação de prestar atendimento imediato e prioritário para o referido grupo de pessoas. No §1° desse artigo, é apresentada a definição de hemoglobinopatias; no §2°, é fixado em trinta minutos o prazo máximo dentro do qual deve ocorrer o dito atendimento. O art. 2º traz a usual cláusula de vigência.

Na Justificação, o Autor explica resumidamente o que é a Anemia Falciforme, destaca sua natureza hereditária e sua ocorrência predominante na população negra, e apresenta seus sintomas e consequências, bem como os avanços em diagnóstico e tratamento. Ademais, argumenta que é matéria de competência concorrente da União e dos Estados e Distrito Federal e sinaliza o grande alcance social da medida proposta.

Lido em 13 de março de 2013, o PL nº 1.394/2013 foi distribuído para análise da Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC, onde foi aprovado, em sessão ordinária de 23 de outubro do mesmo ano; a seguir, foi encaminhado para apreciação desta CDDHCEDP. Depois, será submetido à análise da Comissão de Constituição e Justiça - CCJ. Não consta ter sido apresentada qualquer emenda durante o prazo regimental.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Conforme o Regimento Interno desta Casa de Leis (art. 67, V, *ae b),* incumbe à CDDHCEDP analisar e emitir parecer sobre o mérito de matéria pertinente à "defesa dos direitos individuais e coletivos" e também a "direitos inerentes à pessoa humana, tendo em vista o mínimo de condições para sua sobrevivência." Tal é o caso do presente Projeto, que tangencia o tema do exercício de um dado aspecto do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme ou traço falciforme, a saber, o atendimento imediato e prioritário em face das circunstâncias e condições de saúde pertinentes.

De início, vale considerar o que é a anemia falciforme e quais são suas consequências, de acordo com o "Manual da anemia falciforme para a população", cartilha publicada pelo Ministério da Saúde em 2007:

> *(...) [Devido a uma mutação genética no DNA,] algumas pessoas não têm a hemoglobina A e, no seu lugar, produzem outra hemoglobina diferente daquela chamada hemoglobina 5. A hemoglobina S não exerce a função de oxigenar o corpo de forma satisfatória, razão pela qual tais pessoas têm sempre uma anemia que não se corrige nem com alimentação nem com ferro. Nessas pessoas, as hemácias, em vez de redondas, tomam a forma de meia lua ou foice. Essas células a foiçadas [em forma de foice, falciformes] tem muita dificuldade de passar pelas veias, que levam o sangue para os órgãos, ocasionando seu entupimento e muitas dores, principalmente nos ossos. (...) as crises variam de gravidade e de tipo conforme a idade da pessoa. Os bebês têm mais infecções e dores com inchaço nas mãos e nos pés. Nas crianças maiores, as dores estão mais localizadas nas pernas, nos braços e na barriga. Alguns doentes podem ter até mesmo derrames cerebrais, com lesões graves e definitivas. (...) Nos adultos, as crises mais freqüentes também são de dores nos ossos e complicações devido a danos ocorridos ao longo de sua vida, aos órgãos mais importantes, tais como o fígado, os pulmões, o coração e os rins. Na idade adulta também é comum o aparecimento de úlceras (feridas) nas pernas, que são machucados graves de difícil cicatrização. (...)*

Estudos científicos apontam que tal mutação é tida como uma das alterações genéticas mais comuns no mundo, apresentando maior incidência na população negra. No caso do Brasil, a incidência é de três a seis vezes mais comum nesse grupo, estimando-se que, anualmente, nasçam 3.500 crianças com a anemia falciforme, havendo em torno de 200 mil portadores do traço falciforme. Os dados estatísticos e epidemiológicos disponíveis indicam, não obstante, que o acesso à saúde (tanto quanto à educação, à moradia, ao transporte, à segurança e aos demais direitos básicos) tem forte relação com as desigualdades étnico-raciais e sociais ainda existentes no país.

Como se sabe, o atendimento prioritário para determinados segmentos da população é assegurado em nosso ordenamento legal, por meio da Lei n.° 10.048, de 6 de novembro de 2000, que "dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências". No art. I° dessa Lei, são especificadas: pessoas com deficiência, idosos, gestantes, lactantes e pessoas com criança de colo.

Vale observar, também, no tocante a essa hemoglobinopatia, que a extensão de especial atenção governamental à população negra é uma reivindicação histórica do movimento negro e dos movimentos de direitos humanos. Tal demanda foi, inclusive, incorporada ao Anexo 3 do "Plano Nacional de Direitos Humanos - 3" (Decreto n° 4.229, de 13 de maio de 2002), nos seguintes termos: "Proposta de ação governamental n° 347 - Ampliar e fortalecer os programas de assistência aos portadores de anemia falciforme" e "n° 348 - Assegurar o cumprimento da obrigatoriedade, no serviço público de saúde, da realização do teste de traços falcêmicos e da anemia falciforme em recém-nascidos".

A Doença Falciforme e o suporte necessário às pessoas que sofrem com essa condição de saúde são matéria de grande relevância para a saúde pública. Nesse sentido, uma normativa do Ministério da Saúde baixou "diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias" (Portaria n° 1.391/GM-MS, de 16 de agosto de 2005). Nesse diploma, há diretrizes ligadas à "promoção da garantia de seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS (..-)"[1]; à "promoção da garantia de integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar (...)"; medidas voltadas à capacitação dos atores envolvidos, à educação permanente e ao "acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme"; ao acesso a medicamentos essenciais; e, por fim, à estimulação da pesquisa. No entanto, nada há sobre "prioridade no atendimento" para esses pacientes.

Pode ser que a pessoa com doença falciforme esteja enquadrada na definição de *pessoas com deficiência* adotada pela Organização das Nações Unidas com a promulgação, em 2007, da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, em cujo art. I° se lê:

> *Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.*

A esse respeito, cumpre assinalar que, com a aprovação da Emenda Constitucional n° 45, de 2004, e da promulgação do Decreto Legislativo n° 186, de 2008, e do Decreto n° 6.949, de 2009, tal Convenção encontra-se plenamente incorporada, com *status* constitucional, à legislação brasileira.

Assim, dizíamos, caso a pessoa com a doença falciforme tenha, como na retromencionada Convenção, impedimento de natureza física que, em interação com barreiras diversas, obstrua sua participação plena na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, o nosso quadro jurídico-constitucional já assegura a prioridade de atendimento, independentemente da medida que aqui se analisa.

Do ponto de vista dos direitos humanos, a medida sob análise poderia até ser justificável em relação ao paciente, que, como vimos, realmente merece atenção especial.

De outro lado, porém, é preciso considerar também o art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação. Além disso, cumpre observar que o atendimento de saúde, conforme dispõem a Lei n° 10.048/2000 e seu Regulamento (Decreto n° 5.296, de 2 de dezembro de 2004), deve obedecer a critérios de necessidade e urgência, conforme

a doença ou o agravo e o quadro individual do paciente, condicionando a prioridade à avaliação médica da gravidade do caso.

Nesse sentido, caberia o aperfeiçoamento da Proposição *sub examen* por meio de emenda aditiva anexa, que inclui dispositivo para condicionar a prioridade de atendimento à avaliação médica da gravidade do caso concreto.

Em conclusão, ante o exposto, não se vislumbra óbice ao prosseguimento da tramitação da presente matéria e, portanto, manifestamo-nos, no âmbito desta Comissão de Defesa dos Direitos Humanos, Cidadania, Ética e Decoro Parlamentar -CDDHCEDP, **favoravelmente** ao PL n° 1.394/2013, nos termos da **emenda** anexa.

Sala das Comissões,

DEPUTADO RICARDO VALE

PRESIDENTE

DEPUTADO AGACIEL MAIA

RELATOR

DEP. TELMA RUFINO

RELATORA AD HOC