



PL 685 /2015

Em.

L I D O
01/10/15

PROJETO DE LEI Nº

(Do Senhor Deputado Robério Negreiros) Secretária Legislativa

**ESTABELECE DIRETRIZES PARA A
POLÍTICA DE ATENÇÃO À SAÚDE DE
PESSOAS COM SÍNDROME DE WEST E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

Art. 1º A Política de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de *West* será implementada de acordo com as seguintes diretrizes:

I - garantia de acesso a profissionais e serviços de Saúde especializados no atendimento às necessidades de pessoas com síndrome de *West*;

II - continuidade terapêutica, com garantia de fornecimento ininterrupto de medicamentos e acesso aos recursos e aos procedimentos terapêuticos necessários;

III - aplicação e qualificação da cobertura do atendimento de saúde às pessoas com síndrome de *West*, em conformidade com os princípios da universalidade, da integralidade e da humanização;

IV - avaliação e monitoramento dos serviços e ações de atenção à saúde de pessoas com síndrome de *West*, com ampla divulgação de seus resultados;

V - desenvolvimento e divulgação de sistema de informações epidemiológicas relacionadas à síndrome de *West*;

VI - promoção de ações preventivas e educativas nas unidades de Saúde e nas escolas;

VII - diagnóstico precoce;

VIII - capacitação dos profissionais de saúde a respeito à síndrome de *West*;

SECRETARIA LEGISLATIVA 30Set2015 17:46

\$19335



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



IX - atualização constante das diretrizes terapêuticas e dos protocolos clínicos voltados às pessoas com síndrome de *West*;

X - combate à discriminação;

XI - publicidade das ações e dos serviços voltados à prevenção e ao tratamento da síndrome de *West*;

XII - fomento à realização de pesquisas sobre prevenção, diagnóstico e tratamento da síndrome de *West*.

Art. 2º - Para fins de plena fruição dos direitos previstos pela legislação, o Distrito Federal reconhece a pessoa com Síndrome de *West* como pessoa com deficiência.

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

JUSTIFICATIVA

O presente projeto tem como motivação maior, proporcionar às pessoas com síndrome de *West* igualdade perante a sociedade, criando, para isso, ações afirmativas que busquem evitar a discriminação e o preconceito em relação à enfermidade.

A síndrome de *West* ou espasmos infantis é uma forma de epilepsia que se inicia na infância. Recebe o nome em homenagem ao médico inglês *William James West* (1793-1848), que foi quem primeiro descreveu a síndrome em 1841. Possui diversas causas, sendo geralmente causada por disfunções orgânicas do cérebro cujas origens podem ser pré-natais, perinatais (causadas durante o nascimento) ou pós-natais.

A síndrome consiste numa tríade de sinais clínicos e eletroencefalográficos: atraso do desenvolvimento, espasmos infantis e traçado eletroencefalográfico com padrão de hipsarritmia. As crises são traduzidas por espasmos ou uma salva de espasmos com seguintes características flexão súbita da cabeça, com abdução dos membros superiores



e flexão da pernas (espasmos mioclônico maciço) é comum a emissão de um grito por ocasião do espasmo.

Cada crise dura em média alguns segundos. As vezes as crises são representadas apenas por extensão da cabeça (tique de salaam ou "espasmo saudatório"). As crises são frequentes particularmente durante a vigília, podendo chegar até a centena ou mais por dia.

As contrações são breves, maciças, simétricas, levando-se os membros superiores para frente e para fora e flexionando os músculos o abdômen. São crianças hipotônicas. Em princípio, o diagnóstico não é fácil, sendo os espasmos confundidos com cólicas ou com reflexo de Moro. Outra manifestação importante é o retardo mental que, em boa parcela dos casos, pode ser evitado pelo tratamento precoce do quadro. Diz-se que as alterações e características clínicas e evolutivas desta síndrome dependem das condições prévias do SNC do lactante antes dos surgimentos das crises. Com a maturação da criança, em geral as crises diminuem e desaparecem por volta do quarto ou quinto ano de vida.

A síndrome de *West* constitui 2% de todas as epilepsias da infância, e 25% das epilepsias com início no primeiro ano de vida. A taxa de incidência é estimada em 2,5-6,0 casos por 10.000 nascidos vivos. Sua taxa de prevalência é de 1,5-2,0 casos por 10.000 crianças com idade de 10 anos ou menos. Noventa por cento dos espasmos infantis começam em crianças menores de 12 meses. O pico de início é entre quatro e seis meses de idade. Estatisticamente os meninos são mais afetados que as meninas, numa taxa de dois meninos para cada menina.

A falta de conhecimento, bem como o preconceito que envolvem a síndrome tem tornado a vida dessas pessoas cada vez mais difícil, além de percebermos a falta de uma política adequada de controle, tratamento e estudos acerca do tema.

O que tentamos com a presente proposição é oferecer melhoria na qualidade de vida dos atingidos pela síndrome que não conseguem tratamento e terapias específicas, e o Poder Público não lhes oferecem qualquer garantia que os caracterize como



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



deficientes, ficando à mercê da família, muitas vezes carentes de recursos financeiros até para adquirir os remédios necessários, ou, a sua própria sorte, de discriminado pela síndrome.

É sabido que boa parte dos médicos que atendem ao sistema básico de saúde não têm profundo conhecimento sobre a síndrome que, ali, poderia ser tratada, e fazer o encaminhamento para o tratamento especializado, onde é demorado o tempo para se conseguir a consulta.

Por todos esses motivos é que conto com o apoio dos meus pares para a aprovação da matéria.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

PMDB/DF



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Unidade responsável: Secretaria Legislativa

Assunto: Distribuição do Projeto de Lei nº 685/15, que “Estabelece diretrizes para a política de atenção à saúde de pessoas com síndrome de WEST e dá outras providências”.

Autoria: Deputado (a) Robério Negreiros (PMDB)

Ao SPL para indexações, em seguida à Secretaria Legislativa, para devolução ao Gabinete do Autor para manifestação sobre a existência de proposição correlata/análoga em tramitação, Projeto de Lei nº 41/15, que “Altera a Lei nº 4.202, de 3 de setembro de 2008, que institui o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no Distrito Federal e dá outras providências”, bem como Legislação pertinente : Lei nº 4.202/08, que “Institui o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no Distrito Federal e dá outras providências”. (Art. 154/ 175 do RI).

Em 02/10/15

MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor especial

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 685/2015

Folha Nº 05 Paulo



LEI Nº 4.202, DE 3 DE SETEMBRO DE 2008
(Autoria do Projeto: Deputado Bispo Renato Andrade)

Institui o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no Distrito Federal e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO DISTRITO FEDERAL,
Faço saber que a Câmara Legislativa do Distrito Federal decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criado, no Distrito Federal, o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia.

Art. 2º O programa ora instituído ficará sob o comando e a responsabilidade da Secretaria de Saúde, que definirá as competências em cada nível de atuação, e contará com a participação das Secretarias de Estado de Educação, de Transportes e do Trabalho.

Parágrafo único. A Secretaria de Saúde, no prazo de 30 (trinta) dias a partir da publicação desta Lei, criará comissão de trabalho para implantar o programa no Distrito Federal, com a participação de técnicos e representantes de associações de pessoas com epilepsia.

Art. 3º O Distrito Federal proverá:

I – a todo cidadão atendimento clínico especializado em todas as unidades do sistema público de saúde;

II – toda a medicação necessária ao tratamento aos cidadãos que comprovem renda familiar inferior a 3 (três) salários mínimos, a qual não poderá sofrer interrupção de fornecimento.

§ 1º Quando ocorrer a falta de qualquer medicamento necessário nos estoques da Secretaria de Saúde, fica o Poder Público obrigado ao ressarcimento à pessoa com epilepsia dos valores despendidos com a aquisição dos medicamentos prescritos pelo médico que a assiste.

§ 2º O portador de epilepsia que esteja usando medicamentos deve ter prioridade nos postos de saúde públicos e particulares quando da coleta de sangue para exames, sem prejuízo das previsões legais anteriores.

§ 3º Portadores submetidos a tratamento cirúrgico para tratar epilepsia, em qualquer idade, terão direito a acompanhante na enfermaria, em tempo integral, em hospitais públicos e nos conveniados pelo Sistema Único de Saúde – SUS, até sua alta hospitalar.

§ 4º A não-observância do disposto nesta Lei sujeitará o infrator ao pagamento de multa diária no valor de R\$5.000,00 (cinco mil reais).

Setor Protocolo Legislativo

RL Nº 685/2015
Folha Nº 06 *Andrade*



Art. 4º A gestante com epilepsia terá acompanhamento especializado durante o pré-natal, no parto e durante o período de recuperação prescrito pelo médico que a assistir.

Parágrafo único. No mesmo sentido, receberá igual tratamento aquela que vier a sofrer aborto.

Art. 5º A Secretaria de Saúde desenvolverá sistema de informação e acompanhamento das pessoas com epilepsia, organizando cadastro próprio e específico e garantindo o sigilo.

Art. 6º À Secretaria de Saúde caberá a organização de seminários, cursos e treinamentos com o objetivo de capacitar todos os servidores públicos distritais para os primeiros-socorros aos portadores de epilepsia.

Art. 7º Do programa ora instituído deverão fazer parte ações educativas, tanto de caráter eventual como permanente, em que deverão constar:

I – campanhas educativas de massa;

II – elaboração de cadernos técnicos;

III – elaboração de cartilhas explicativas e folhetos para conhecimento da população, em especial para todo o corpo discente da rede pública.

Art. 8º Às pessoas com epilepsia fica assegurada pelo Distrito Federal a assistência integral, que ocorrerá nas unidades de atendimento de saúde.

Parágrafo único. Na rede pública de saúde, as pessoas com epilepsia encontrarão atendimento especializado e o fornecimento dos seguintes medicamentos:

I – ácido valpróico;

II – fenitoína;

III – fenobarbital;

IV – carbamazepina;

V – nitrazepan;

VI – clobazan;

VII – ACTH;

VIII – oxcarbazepina;

IX – divalproato de sódio.

Art. 9º O programa ora instituído, bem como os endereços das unidades de atendimento, deverá ser objeto de divulgação constante em todas as unidades de saúde do Distrito Federal e nos meios de comunicação de ampla difusão e circulação.

Art. 10. As Secretarias de Educação, de Transportes e do Trabalho atuarão conjuntamente, na formação dos educadores e dos funcionários afetos a essas pastas, para que estejam aptos a orientar e educar as pessoas com epilepsia, assim como toda a coletividade, nas unidades escolares, e os profissionais em geral.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 685/2015
Folha Nº 07 Paula

**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**

Parágrafo único. Deverão ser elaborados e ministrados programas de treinamento aos profissionais da educação, de transportes e do trabalho para que conheçam e reconheçam os sintomas de crises epiléticas, assim como estejam capacitados para os primeiros atendimentos emergenciais.

Art. 11. Será assegurado ao portador de epilepsia horário de serviço especial, para tratamento, e será defeso ao empregador dispensá-lo em função de crises ou ausência justificada.

Art. 12. Esta Lei, por instituir um programa, entra em vigor no exercício seguinte ao de sua publicação.

Brasília, 3 de setembro de 2008
120º da República e 49º de Brasília

JOSÉ ROBERTO ARRUDA

Este texto não substitui o publicado no *Diário Oficial do Distrito Federal*, de 8/9/2008.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 685/2015

Folha Nº 08 Paula