

SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM



PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

Dispõe sobre a obrigação dos órgãos e instituições de saúde de promover o registro e cadastramento de dados relativos a marcadores étnico-raciais, idade, gênero, condição de deficiência e localização dos pacientes por eles atendidos em decorrência de infecção pelo vírus SARS-CoV-2 (Covid19), e dá outras providências.



O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Os órgãos integrantes do Sistema Único de Saúde e instituições privadas de assistência à saúde ficam obrigados a promover o registro e cadastramento de dados relativos a marcadores étnico-raciais, idade, gênero, condição de deficiência e localização dos pacientes por eles atendidos em decorrência de infecção pelo vírus SARS-CoV-2 (Covid-19), para fins de produção de dados e realização de estudo ou investigação epidemiológica sobre infecção, mortalidade e para a prestação de informações sobre a Covid-19.

Art. 2º. Caberá:

I - ao Ministério da Saúde, na condição de órgão de direção superior do Sistema Único de Saúde - SUS, com o apoio da Fundação Nacional de Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, estabelecer as normas e diretrizes a serem observadas no cumprimento do disposto no “caput”, e implantar e manter o sistema unificado de coleta e processamento de dados, no âmbito do DATASUS;

II – aos gestores locais do SUS, promover a coleta de dados por meio das unidades de atendimento e fiscalizar o cumprimento do disposto nesta Lei pelas instituições privadas de assistência à saúde;

III – à ANVISA, na condição de órgão coordenador do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, executar as ações de vigilância epidemiológica e sanitária necessárias ao cumprimento do disposto nesta Lei.

Art. 3º Os dados coletados e armazenados nos termos desta Lei serão empregados exclusivamente para os fins nela estabelecidos, assegurada a proteção de dados pessoais, da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem das pessoas, nos termos do art. 5º, X da Constituição, e expressamente vedada a divulgação de dados individualizados, a qualquer título, sob pena de aplicação do disposto no art. 154-A, § 3º, do Código Penal ao agente público ou privado responsável pelo descumprimento do disposto neste artigo.

Art. 4º. Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

A pandemia do Coronavírus (Covid-19) apresenta, a cada dia, novos desafios ao Estado e à sociedade.

Para além dos impactos econômicos e sociais, e da desorganização da vida social e econômica, a Covid-19 trouxe desafios inéditos aos Sistemas de Saúde, em todo mundo.

As medidas de contenção da disseminação da Covid-19 já obrigaram o Brasil a reformular sua legislação adotando uma norma específica para permitir a adoção de quarentena e disciplinar as demais medidas corretivas e preventivas. A Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, dispôs sobre várias dessas questões, inclusive quanto à realização de estudos ou investigações epidemiológicas, que são não somente necessários para que a doença possa ser enfrentada de acordo com o seu desenvolvimento, mas que medidas como vacinas, tratamentos médicos e outras formas de evitar seus danos mais graves sejam desenvolvidos e adotados.

O papel das instituições públicas, no âmbito do SUS, sob a liderança do Ministério da Saúde, é fundamental, mas não exclusivo. Todas as instituições de assistência à saúde devem atuar de forma combinada, integrada e complementar, auxiliadas pelas instituições de pesquisa e de regulação, para que políticas públicas eficazes e efetivas sejam adotadas, de forma tempestiva e ágil.

Nesse contexto, é fundamental a produção de informações precisas sobre fatores de vulnerabilidade, como raça, gênero, idade, condição de deficiência e localização geográfica da população atingida. Sem tais informações, o inimigo não será corretamente identificado, e ceifará suas vítimas de forma indiscriminada, impedindo até mesmo que o Estado direcione seus esforços para evitar mortes e o colapso da rede de atenção à saúde.

Em todo o Brasil, a situação de precariedade em termos de saúde pública é, ainda, elevada. Apesar dos avanços do SUS, nas regiões mais pobres e nas periferias, não há meios adequados para assegurar que os mais fragilizados sejam atendidos adequadamente. Situações de colapso se avizinham, como já ocorrem alguns Estados brasileiros.

Nas grandes metrópoles, a concentração urbana e a exposição ao contágio colocam em risco quem menos condição tem de se defender, ou mesmo de, isolando-se do contato social, não ser afetado.

Nesse contexto, as populações negras e pobres são as mais afetadas. As taxas de contágio e mortalidade tendem a se elevar nesses segmentos, em razão de sua situação social e econômica, de condições de habitação e saneamento, e de acesso aos serviços públicos.

O histórico de precariedade e exclusão social, racial e de gênero das populações residentes em favelas e periferias, em palafitas e outras situações de risco agrava um quadro já dramático.



SF/20294.44202-69

SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM



Segundo dados do IBGE, 67% da população negra brasileira depende do Sistema Único de Saúde (SUS), segmento em que há também grande incidência de doenças como diabetes, tuberculose, hipertensão e doenças renais crônicas no país, todas consideradas agravantes para o desenvolvimento de quadros mais graves de Covid-19. Há também uma incidência muito maior de pessoas pretas e pardas em ocupações informais, 47,3% em comparação com 34,6% de pessoas brancas, condições nas quais o isolamento social também enfrenta maiores dificuldades de ser observado.

Muitos desses cidadãos, que são obrigados a continuar a buscar o sustento, expondo-se ao contágio, acabam por expor seus vizinhos e familiares a riscos elevados.

Como aponta a Defensoria Pública da União, segundo boletim epidemiológico do Ministério da Saúde de 20/04/2020, o percentual de óbitos de pessoas negras já chega a 40,4%, fato que está longe de expressar o contexto real das condições de afetação da pandemia na população já que prevalece uma ausência de notificação do critério raça/cor em mais de 30% do total de óbitos (818 do total de 2.575). E os dados mostram, ainda, um acréscimo vertiginoso de óbitos na população negra em mais de 10%, enquanto para a população branca houve um decréscimo de 6,3%.

Segundo os dados parciais e subnotificados coletados pela DPU, é possível estabelecer proporções alarmantes a respeito da afetação diferenciada da população negra pela pandemia: enquanto a população negra representa cerca de 1 em cada 4 dos brasileiros hospitalizados com Síndrome Respiratória Aguda Grave, em se tratando de óbitos por Covid-19 apresenta um aumento significativo, correspondente a 32,3%. A população branca, por outro lado, corresponde a 65,1% dos hospitalizados com Covid-19, mas vem reduzindo entre os óbitos, 56,6%, ao passo que na população negra cresce vertiginosamente em mais de 10%, já chegando a 40,4% de óbitos, em menos de dez dias (BE 09 de 11/04/2020 e BE 13 de 20/04/2020).

Assim do total de 2.572 óbitos pela doença contabilizados no Brasil, 31,8% não tiveram a cor/raça da vítima registrada e à medida que a pandemia avança em número de vítimas esse percentual representa uma elevada subnotificação em termos quantitativos, eis que conforme os boletins epidemiológicos de 11/04 e 20/04/2020, o número de óbitos e hospitalizações com ausência dessa informação pulou de 405 para 818 e de 2.206 para 3.605, respectivamente, o que torna evidente a dificuldade de análise das diferentes condições de vulnerabilidade em meio à pandemia, porquanto a informação adequada pode alterar drasticamente os dados de morbidade e mortalidade da população.

Por isso, defende a DPU a aferição mais rigorosa do critério raça/cor para que se planeje a política de assistência à saúde e social com maior eficiência. Destaca que o atual índice de óbito entre pessoas negras evidencia que o isolamento social não influenciou na chegada do novo Coronavírus nas periferias, mesmo que a epidemia tenha iniciado entre a elite, majoritariamente branca, considerando o seu convívio com cozinheiras, faxineiras, cuidadores, majoritariamente negros(as). E, ainda, salienta que a pandemia, que afetou fortemente, em um primeiro momento, um grupo social com condições muito favoráveis, de pessoas brancas, ricas e com amplo acesso à saúde, trará efeitos muito agravantes sobre a população negra, que tem péssimas condições de vida e comorbidades associadas.



SF/20294.44202-69

SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM



Dessa forma, as desigualdades raciais, de localização e de gênero multiplicam os efeitos da pandemia.

Dados de outros países, como os EUA, tem evidenciado a forte incidência da COVID-19 sobre as populações pobres e negras. Em Chicago, pessoas negras, correspondentes a apenas 30% da população, são 55% das infectadas e 68% das mortas, conforme registros feitos pelo Departamento de Saúde Pública de Chicago. No condado do Milwaukee, onde a população negra corresponde a 28% dos residentes, quase metade do número total dos infectados eram negros, bem como 73% dos mortos pela Covid-19. E no Estado de Wisconsin, metade dos mortos por Covid-19 são negros, quando apenas 6% da população é negra.

Em decorrência disso, vem sendo destacada a necessidade de pesquisa de dados etnorraciais para demonstrar o impacto desarrazoado em determinadas comunidades.

No Brasil, a subnotificação da variável racial e de localização geográfica das áreas periféricas é um fato.

No informe do Departamento de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS) sobre as novas regras de notificação de casos suspeitos de COVID19, em que estabelecido um novo modelo de formulário de notificação supostamente mais ágil, percebe-se que não foi disponibilizado campo "raça/cor" para preenchimento, não bastasse o fato de tal campo ser frequentemente ignorado no preenchimento das fichas tradicionais.

Tal postura evidencia notório desinteresse do Sistema em catalogar essa variável na aferição das políticas de enfrentamento à pandemia.

A presente proposição visa superar esse quadro, atendendo a demanda de movimentos sociais negros e de periferia no Brasil. Em carta encaminhada ao Ministério da Saúde e a todas as secretarias de saúde estaduais, 150 entidades solicitaram recentemente a informação de dados referentes a etnia, raça, gênero, cidade e bairro das pessoas infectadas ou mortas pelo novo Coronavírus.

O entendimento é de que tais dados são urgentes e fundamentais para análise dos impactos da pandemia na comunidade negra e periférica.

Para tal fim, propomos definir em lei a obrigatoriedade de que os órgãos integrantes do Sistema Único de Saúde e instituições privadas de assistência à saúde promovam o registro e cadastramento de dados relativos a marcadores étnico-raciais, idade, gênero e localização dos pacientes por eles atendidos em decorrência de infecção pelo vírus SARS-CoV-2 (Covid19), para fins de produção de dados e realização de estudo ou investigação epidemiológica sobre infecção, mortalidade e prestação de informações sobre a Covid-19.

Fixam-se as competências para cada ente ou instituição, atribuindo-se ao Ministério da Saúde, na condição de órgão de direção superior do Sistema Único de Saúde -



SF/20294.44202-69

SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM



SUS, com o apoio da Fundação Nacional de Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, o papel de estabelecer as normas e diretrizes a serem observadas no cumprimento da obrigação e implantar e manter o sistema unificado de coleta e processamento de dados, no âmbito do DATASUS.

Aos gestores locais do SUS, atribui-se a função de promover a coleta de dados por meio das unidades de atendimento e fiscalizar o cumprimento do disposto nesta Lei pelas instituições privadas de assistência à saúde.

Por fim, à ANVISA, na condição de órgão coordenador do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, deve caber executar as ações de vigilância epidemiológica e sanitária necessárias.

Contudo, há que tomar em conta a decisão recente do STF na ADI 6.387, nos termos da liminar deferida pela Min. Rosa Weber, no sentido de que os dados coletados sejam vinculados a uma finalidade específica, como já prevê a Lei de Proteção de Dados Pessoais, a entrar em vigor em agosto de 2020, mas sobretudo no sentido de preservar-se a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, nos termos do art. 5º, X da Constituição, vedando-se expressamente a divulgação de dados individualizados, a qualquer título, sob pena de tipificação criminal.

Com isso, buscamos contribuir para superar a escassez de análise e interpretação de dados étnico-raciais, de gênero e de localização no estudo de epidemias no Brasil, na contramão do que realizam estudiosos de países como Estados Unidos e Inglaterra, onde o eixo raça/etnia tem aprofundado as investigações sobre os índices de desigualdades de área da saúde, dificulta qualquer avaliação sobre a exposição às doenças que a população brasileira, majoritariamente negra, encontra-se atualmente.

A ausência de incorporação do recorte analítico étnico-racial nas pesquisas e políticas públicas influencia, na manutenção das diferenças de condições de nascimento, vida, adoecimento e morte, seguindo o padrão do histórico de desigualdade social.

Da mesma forma, a presença massivamente feminina negra nos dados sobre a desigualdade econômica exige atenção ao recorte de gênero. Isso porque, em pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nota-se que o Brasil tem mais de 11,4 milhões de famílias formadas por mães solteiras, sendo a grande maioria negra (7,4 milhões).

Dentre elas, famílias de mulheres negras e mães solteiras possuem indicadores de saneamento básico e inadequações em suas residências de mais de 40%, indicando a sua falta de acesso à rede de esgoto. A pesquisa também aponta a aglomeração excessiva em lares de mães negras, de mais de três moradores utilizando o mesmo cômodo como dormitório em uma casa, alcançando um percentual de 11,9%.

Considerando as atuais circunstâncias, as orientações da Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH), dentre as medidas de emergência para contenção à pandemia do novo Coronavírus, são de aplicação, por parte dos Estados, de perspectivas interseccionais,

SF/20294.44202-69

SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador PAULO PAIM



dando atenção especial às necessidades e ao impacto diferenciado de medidas de controle aos grupos historicamente excluídos e em especial risco, dentre eles as mulheres, os povos indígenas, pessoas afrodescendentes, pessoas trabalhadores e pessoas que vivem em pobreza ou extrema pobreza, especialmente pessoas trabalhadoras informais e pessoas em situação de rua. Entre as recomendações destaca-se:

“74. Incluir en los registros de personas contagiadas, hospitalizadas y fallecidas por la pandemia del COVID-19, datos desagregados de origen étnico-racial, género, edad y discapacidad.”

Assim, ainda que não seja real enquanto categoria biológica, a raça se apresenta como construção social que determina identidades, acesso a recursos e a valorização da sociedade. A sua interação com marcadores de gênero e localização contribui para a análise dos graus de exposição da população brasileira a diferentes riscos à saúde.

A importância de pesquisas epidemiológicas que incluam tais recortes se apresenta, pois, não somente na análise sobre a disseminação da doença, mas principalmente na compreensão do que produz as desigualdades, sobretudo a partir de três aspectos, quais sejam: “o efeito da acumulação de desvantagens ao longo da trajetória de vida, os efeitos contextuais decorrentes da concentração de grupos étnicos minoritários em áreas residenciais pobres e deterioradas do ponto de vista urbano e os efeitos deletérios de viver em uma sociedade percebida como racista”.

Em vista de todos esses elementos, apresentados pela DPU e movimentos sociais, conclamamos os Ilustres Pares a aprovar a presente proposição, em caráter urgente, para que seus benefícios sejam assegurados de forma imediata aos cidadãos brasileiros.

Sala das Sessões,

SENADOR PAULO PAIM



SF/20294.44202-69