



SENADO FEDERAL
Senadora Mara Gabrilli

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, *que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*, para explicitar a obrigação do SUS de oferecer ações e serviços de prevenção de danos cerebrais e sequelas neurológicas em recém-nascidos.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 19 da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte inciso V:

“**Art. 19.**

.....

V – aprimoramento do atendimento neonatal, inclusive com a oferta de ações e serviços de prevenção de danos cerebrais e sequelas neurológicas em recém-nascidos.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Instituto Protegendo Cérebros Salvando Futuros [*Protecting Brains Saving Futures* – PBSF] estima que, no Brasil, nasçam 350 mil prematuros por ano, ou seja, quarenta prematuros por hora, o que representa 11% dos partos totais no País. A entidade também calcula que a asfixia perinatal, responsável por 23% da mortalidade geral de recém-nascidos, acometa de seis a dezoito mil bebês a cada ano, aproximadamente um a dois



SF/22189.18534-22

bebês por hora. Além disso, ela se refere a estudos que apontam o nascimento de 26 mil crianças com cardiopatias congênitas por ano no País.

Caso não sejam oferecidos os tratamentos adequados a esses bebês de risco, importante percentual de sobreviventes terá que viver com déficits neurológicos. Nesse contexto, o PBSF foi criado devido à preocupação de especialistas com esses números altíssimos de bebês de risco que acabam evoluindo com lesões neurológicas importantes, quadro que os impede de ter uma vida saudável plena e acarreta elevadíssimos custos familiares, sanitários e econômicos, além de impor as enormes dificuldades diárias conhecidas pelas pessoas com deficiência.

Quanto ao impacto econômico, contrapõem-se as seguintes realidades: uma criança saudável precisa apenas de acompanhamento pediátrico regular e raramente demanda internações; já um bebê com lesões neurológicas graves irá precisar de abordagem multidisciplinar, incluindo especialidades como pediatria, neurologia, cirurgia, ortopedia, otorrinolaringologia, oftalmologia, fisioterapia, fonoaudiologia, odontologia e terapia ocupacional, além de fazer uso contínuo de medicamentos especiais e demandar cirurgias e internações frequentes, inclusive na modalidade de terapia intensiva.

Em tal contexto, a evolução científica em neonatologia vem oferecendo novas tecnologias e propondo protocolos que se têm comprovado efetivos na prevenção dos danos neurológicos em bebês de risco. Essa é uma nova realidade – a possibilidade de prevenir que bebês potencialmente saudáveis se tornem pessoas com deficiência – que abre uma janela até então inesperada, plena de expectativas promissoras para quem lida nesse campo da assistência à saúde e capaz de consubstanciar a diretriz constitucional do art. 198, II, que preconiza o atendimento integral, pelo Sistema Único de Saúde, **com prioridade para as atividades preventivas**, mas sem prejuízo dos serviços assistenciais.

A essencialidade da prevenção também foi reconhecida na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 – que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência –, cujo art. 19 **atribui ao Sistema Único de Saúde (SUS) a competência de desenvolver ações destinadas à prevenção de deficiências por causas evitáveis**, inclusive por meio de: acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, com garantia de parto humanizado e seguro (inciso I); aprimoramento e expansão dos programas de imunização e de triagem neonatal (inciso III); e identificação e controle da gestante de



alto risco (inciso IV). Essas disposições constitucionais e legais dirimem qualquer dúvida sobre a obrigação do SUS de universalizar o acesso a protocolos baseados em evidência e capazes de reduzir o risco de lesão cerebral permanente em recém-nascidos.

Em vista disso, as metodologias difundidas pelo PBSF englobam o resfriamento corpóreo para bebês com asfixia perinatal – que precisa ser criteriosamente conduzido para não acarretar danos em outros sistemas orgânicos do recém-nascido – e também o monitoramento cerebral contínuo da criança, que permite avaliar a atividade elétrica de base e a oxigenação cerebral e, principalmente, verificar se o bebê está tendo crises convulsivas, 80% das quais – segundo apontam vários estudos – são subclínicas, ou seja, ocorrem sem sinais aparentes.

Com base nos casos de sucesso – inclusive de um bebê paulista que ficou 96 horas sem oxigenação adequada e, assistido com base nesse protocolo, vem tendo desenvolvimento normal –, o PBSL defende a necessidade urgente de expandir o acesso a essas metodologias, que hoje só estão disponíveis na assistência privada à saúde.

Para universalizar esse acesso aos usuários do SUS, a entidade defende a necessidade de políticas para incentivar a ampliação de ações e serviços capazes de reduzir o risco de lesão cerebral permanente em recém-nascidos, o que iria combater o profundo impacto socioeconômico desse quadro neurológico em nosso país.

No âmbito do Legislativo, portanto, podemos contribuir para essa causa relevante explicitando, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a obrigatoriedade de o SUS ofertar ações e serviços de prevenção de danos cerebrais e sequelas neurológicas em recém-nascidos.

Assim, contamos com o apoio dos nobres pares para o aprimoramento e a aprovação deste projeto de lei que apresentamos.

Sala das Sessões,

Senadora MARA GABRILLI

