



Emenda Modificativa ao Projeto de Lei nº 0265.2/2020

O inciso IV e §2º do artigo 4º do Projeto de Lei PL/nº 0265.2/2020, passa a ter a seguinte redação:

“Art. 4º
.....
IV – a presença do acompanhante em TFD, para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, é justificada nos casos do paciente encontrar-se em condições clínicas que impossibilitem de se deslocar é um direito da Criança e do Adolescente;
.....
§2º o acompanhante deverá retornar à localidade de origem em caso de prolongada internação do paciente, salvo quando, a critério médico, a sua permanência for aconselhada, e nos os casos em que os pacientes forem menores ou maiores de sessenta anos;
.....”

Sala das Comissões,

Deputada Marlene Fengler



JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Ocorre que, em que pese pretenda garantir o direito à saúde dos cidadãos catarinenses acometidos de Atrofia Muscular Espinhal (AME), a redação original do PL n. 0265.2/2020, mais especificamente os incisos IV e §2º do art. 4º, podem acabar por restringir o direito ao acompanhante das crianças e adolescentes hospitalizados.

A Lei n. 8.069/09 – Estatuto da Criança e do adolescente (ECA) instituiu em seu artigo 12 que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

A partir desse fundamento, por recomendação da Sociedade Brasileira de Pediatria, o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente editou a Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, para reconhecer-lhes o “direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas”.

Nesse sentido, denota-se ser um direito da criança e do adolescente, e um dever dos estabelecimentos, o fornecimento das condições adequadas para que um dos pais ou responsável possa acompanhá-lo durante o tempo necessário à consulta médica, tratamento, internação.

A propósito, o próprio Manual de Normatização do Tratamento Fora de Domicílio – TFD do Estado de Santa Catarina, no item 2.3, assegura o direito ao acompanhante aos menores de idade:

“e) A autorização para o TFD contempla o pagamento dos deslocamentos (ida e volta) e ajuda de custo ao usuário e acompanhante (quando indicado pelo médico assistente), de acordo com a disponibilidade orçamentária do Município/Estado e com base



nos valores da Tabela SIGTAP;

f) A presença do acompanhante em TFD só é justificada em caso do paciente encontrar-se em condições clínicas que o impossibilitem de se deslocar desacompanhado, essa justificativa deve ser realizada pelo médico assistente do paciente, exceto para menores de idade e maiores de 60 anos. O acompanhante deverá ser preferencialmente pessoa da família, maior de idade e/ou responsável legal;"

Daí por que se mostra imprescindível, para evitar a restrição de direitos já assegurados a crianças e adolescentes, as alterações sugeridas ao inciso IV e §2º do art. 4º.

Além disso, tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dadas a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

Pelas razões aqui expostas, contamos com o apoio de nossos Pares para o acolhimento da presente Emenda.

Deputada Marlene Fengler