



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
GABINETE DO DEPUTADO DELMASSO - REPUBLICANOS/DF - GAB. 04

LIDO
Em, 19/11/19
Secretaria Legislativa

PROJETO

PROJETO DE LEI Nº PL 779 /2019 Brasília, 18 de novembro de 2019.
/2019
(Do Senhor Deputado DELMASSO – REPUBLICANOS/DF)

Institui, no âmbito do Distrito Federal, o "Censo de Pessoas com Epilepsia e de seus familiares", e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o "Censo de Pessoas com Epilepsia e de seus Familiares" (família nuclear) e seu cadastramento, no âmbito do Distrito Federal, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil sócio-econômico-étnico-cultural das pessoas com epilepsia e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer desse segmento social.

Art. 2º Com os dados obtidos por meio da realização do "Censo das Pessoas com Epilepsia e de seus Familiares" será elaborado um cadastro que deverá conter informações:

- I - quantitativas sobre o tipo no qual a pessoa com epilepsia foi acometida;
- II - necessárias para contribuir com a qualificação, a quantificação e a localização das pessoas com epilepsia e seus familiares;
- III - sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão da pessoa com epilepsia e seus familiares.

Art. 3º O Censo de que trata esta Lei será realizado a cada dois anos, devendo conter mecanismos de atualização mediante autocadastramento.

Art. 4º O sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados contemplará, em sua composição, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla para manuseio pelas Secretarias de Saúde, de Educação, de Desenvolvimento Social, de Desenvolvimento Urbano e Habitação, da Justiça e do Trabalho, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias para a articulação e formulações de políticas públicas.

§ 1º Os dados obtidos por meio do Censo são inalteráveis e deverão ser transpostos para o banco de dados das secretarias mencionadas no *caput* deste artigo.

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 779 / 2019
Folha Nº 01 mc

Edy 2019

§ 2º As estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger as pessoas com epilepsia e suas famílias para que se possa mensurar a evolução e o georreferenciamento do transtorno na sociedade, bem como a resposta do Poder Público ao tratamento apropriado.

§ 3º Para assegurar a confidencialidade e o respeito à privacidade das pessoas com epilepsia e seus familiares, as informações contidas no Censo terão caráter sigiloso e serão usadas exclusivamente para fins estatísticos, não podendo ser objeto de certidão ou servir de provas em processo administrativo, fiscal ou judicial.

§ 4º Os dados do Censo poderão ser compartilhados com a administração direta e indireta, bem como com os demais desde que justificada a necessidade pelo requerente, que assinará termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§ 5º A Secretaria de Estado da Saúde poderá, por meio de ato regulatório, criar portaria, para celebrar convênio com o Conselho Regional de Medicina do Distrito Federal, ou outro conselho competente para o diagnóstico, em comum acordo, determinando, para fins de estatística e cadastramento, que hospitais, clínicas e consultórios públicos e privados lhe informem quando diagnosticarem ou tomarem conhecimento de algum paciente tem epilepsia.

Art. 5º A instituição ou órgão responsável pela elaboração e execução do Censo empreenderá estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com dados estatísticos a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com epilepsia, visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico, poderá informar:

I - a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar da epilepsia que atendem na rede pública e privada de forma georreferenciada no Distrito Federal e Entorno;

II - qual o déficit de profissionais especializados.

Parágrafo único. Os profissionais especialistas imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar da epilepsia incluem neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, educadores físicos, entre outros.

Art. 6º As pessoas envolvidas na realização do Censo devem passar por um processo de capacitação para realização do censo.

Parágrafo único. O processo de capacitação de que trata o *caput* deste artigo será ministrado pelo órgão competente de Saúde e orientado por entidades representativas do segmento da pessoa com epilepsia e equipe multidisciplinar composta por:

I - psicólogo;

II - assistente social;

III - psicopedagogo;

IV - fonoaudiólogo;

V - neurologista; e

VI - psiquiatra.

Art. 7º As estratégias definidas nesta Lei não elidem a adoção de medidas adicionais em âmbito local ou de instrumentos jurídicos que formalizem a cooperação

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº *779 / 2019*
Folha Nº *02 MC*

entre os entes federados, podendo ser complementadas por mecanismos de coordenação e colaboração recíproca.

Art. 8º O registro da pessoa com epilepsia no cadastro distrital de que trata esta Lei será feito mediante a apresentação do laudo de avaliação realizado por um médico neurologista, com apoio da equipe multidisciplinar composta por psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional.

Art. 9º A pessoa cadastrada poderá receber, a pedido, uma carteira de identificação, com prazo de validade indeterminado, para que possa usufruir dos direitos das pessoas com deficiência previstos na Constituição e na Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Art. 10. Os critérios e procedimentos para a identificação precoce das pessoas com epilepsia, a sua inclusão no cadastro de que trata esta Lei, as entidades responsáveis pelo seu cadastramento e os mecanismos de acesso aos dados do cadastro serão definidos em regulamento.

Art. 11. Esta Lei define o mínimo de especificações e funcionalidades do Censo, de forma que o Poder Executivo regulamentará a presente lei e estabelecerá os critérios para sua implementação e cumprimento.

Art. 12. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto objetiva fazer o levantamento por meio de pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com epilepsia para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas. A atuação do Distrito Federal na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com epilepsia. O monitoramento do desenvolvimento infantil como parte dos cuidados de saúde materno-infantil de rotina é fundamental para a qualidade de vida.

O censo possibilita identificar as crianças com epilepsia e suas famílias para receberem informações relevantes, serviços, referências, apoio prático de acordo com suas necessidades individuais e as intervenções psicossociais, tais como o tratamento comportamental e programas de treinamento de habilidades para pais e outros cuidadores, reduzindo as dificuldades e as desigualdades no comportamento social, com impacto positivo no bem-estar.

Na certeza de poder contar com o apoio dos Nobres Deputados para dar continuidade a um trabalho que atende as necessidades da população e pelo grande alcance da proposição ora apresentada, a qual se coaduna com uma das propostas do Governo, requeremos e contamos com a imprescindível atenção por parte do Senhor Governador do Distrito Federal criando a Política Censo de Pessoas com Epilepsia.

Dessa forma, por se encontrar nos limites de iniciativa e competência do Distrito Federal e deste Legislativo, e diante do nítido interesse público abrangido pela questão, é que solicito aos nobres parlamentares o auxílio no sentido da aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, em

Deputado **DELMASSO**

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 779/2019
Folha Nº 03 MC

Autor



Documento assinado eletronicamente por **RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS** - Matr. **00134**, **Deputado(a) Distrital**, em 18/11/2019, às 11:21, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
verificador= **0007905** código CRC= **2AF0E06D**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 2º Andar, Gab 4 – CEP 70094-902 – Brasília-DF – Telefone: (61)3348-8042
www.cl.df.gov.br - dep.delmasso@cl.df.gov.br

00001-00011978/2019-97

0007905v2

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 779/2019
Folha Nº 04 me



Texto atualizado apenas para consulta.

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, incluindo postos de saúde, unidades de pronto atendimento, emergências de hospitais regionais e unidades terceirizadas; *(Inciso com a redação da Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*¹

II – toda medicação necessária ao tratamento de todos os cidadãos com epilepsia, a qual não pode sofrer interrupção de fornecimento; *(Inciso com a redação da Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*²

III – disponibilidade de leitos em unidade de tratamento intensivo, enfermaria e vagas no ambulatório. *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

§ 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.

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 779 / 2019
Folha Nº 05 me

¹ **Texto original:** I – a todo cidadão atendimento clínico especializado em todas as unidades do sistema público de saúde;

² **Texto original:** 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.



§ 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).

§ 5º Às pessoas com epilepsia é prestada assistência integral, que ocorre nas unidades de atendimento de saúde, as quais devem promover investigação, diagnóstico e acompanhamento da pessoa com epilepsia. *(Parágrafo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

§ 6º O paciente que seja inserido no Sistema Único de Saúde do Distrito Federal deve ter assegurada a avaliação de um especialista em um intervalo máximo de até 24 horas. *(Parágrafo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

§ 7º Em caso de internação, fica assegurado o retorno precoce ao especialista em até 4 semanas. *(Parágrafo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

§ 8º Para o êxito da investigação e do diagnóstico, deve ser assegurada a realização de exames de imagem (tomografia computadorizada de crânio e ressonância magnética do encéfalo, SPECT, PET SCAN), exames neurofisiológicos (EEG, VEEG, EEG ampliado, poligrafia, polissonografia) e exames laboratoriais (pesquisa de liquor, análise molecular e exames de bioquímica genética). *(Parágrafo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

§ 9º Nos casos de epilepsia de difícil controle, o paciente deve ser avaliado por especialista e, se indicado, tem assegurado o direito de implantação de estimulação do nervo vago – VNI ou neuromodulação e cirurgia de epilepsia, assim como os exames complementares necessários à realização desses procedimentos. *(Parágrafo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

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;

X – Levetiracetan; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XI – Etossuximida; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XII – Gabapentina; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XIII – Lamotrigina; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XIV – Vigabatrina; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XV – Topiramato; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XVI – Propofol; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XVII – Tilpental; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XVIII – Midazolam; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XIX – Canabidiol; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XX – Depakon; *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

XXI – Locosamida. *(Inciso acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

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.

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. O público-alvo deste programa são todos os cidadãos com epilepsia, independentemente de idade ou sexo. *(Artigo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

Art. 13. O objetivo geral do programa é proporcionar atendimento adequado de forma a reduzir a frequência com que as crises epiléticas ocorrem, bem como diminuir as consequências clínicas e sociais. *(Artigo acrescido pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

Parágrafo único. São objetivos específicos deste programa:

I – diagnosticar e tratar pacientes com epilepsia em todos os graus de complexidade;

II – promover políticas públicas para propagar a disseminação de informação a respeito do tema epilepsia.

Art. 14. Esta Lei, por instituir um programa, entra em vigor no exercício seguinte ao de sua publicação. *(Artigo renumerado pela Lei nº 5.625, de 14/3/2016.)*

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 779/2019
Folha Nº 06 verso. mc

Assunto: Consulta ao Gabinete sobre **Projeto de Lei nº 779/19**, que “Institui, no âmbito do Distrito Federal, o “censo de pessoas com Epilepsia e de seus familiares”, e dá outras providências”

Autoria: Deputado (a) Delmasso (REPUBLICANOS)

Ao **SPL** para indexações, em seguida à Secretaria Legislativa, para devolução ao Gabinete do Autor para manifestação sobre a existência de Legislação pertinente a matéria – **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. 5º)” (Art. 154/ 175 do RI).

Em 21/11/19



MARCELO FREDERICO M. BASTOS
Matrícula 13.821
Assessor Especial

Setor Protocolo Legislativo
PC Nº 779/2019
Folha Nº 07me