

PROJETO DE LEI N.º 4.813 /2025

(Da Dep. Camila Toscano)

Assegura às crianças nascidas com doenças raras, nos hospitais e maternidades da rede pública e privada do Estado da Paraíba, o direito a leito separado das demais crianças, e dá outras providências.

Art. 1º Fica assegurado, nos hospitais e maternidades da rede pública e privada situados no Estado da Paraíba, o direito à alocação em leito separado das demais crianças para os recém-nascidos com doença rara diagnosticada ou suspeita clínica fundamentada, durante todo o período de internação, observadas as normas sanitárias e os protocolos assistenciais vigentes.

§ 1º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela cuja prevalência seja igual ou inferior a 65 (sessenta e cinco) pessoas por 100.000 (cem mil) habitantes, nos termos das diretrizes do Ministério da Saúde.

§ 2º Entende-se por leito separado o leito privativo ou em área setorizada e fisicamente apartada dos demais, com barreiras arquitetônicas e de fluxo compatíveis com as normas da vigilância sanitária, garantindo-se controle de infecção, privacidade, acomodação adequada de equipamentos e segurança assistencial.

§ 3º A separação de que trata o caput deve preservar a humanização do cuidado, inclusive o alojamento com acompanhante e o contato pele a pele, quando clinicamente indicados, nos termos do Estatuto da Criança e do Adolescente e demais normas aplicáveis.

§ 4º É vedada a recusa de atendimento ou a transferência indevida sob o pretexto exclusivo de inexistência de leito separado; na impossibilidade imediata, o estabelecimento deverá adotar medidas transitórias de proteção, tais como coorte em área dedicada, instalação de barreiras físicas ou remanejamento interno emergencial, até a disponibilização do leito apropriado ou a efetivação da regulação.

Art. 2.º É garantida a não discriminação no acesso e na permanência em serviços de saúde às crianças com doenças raras e a seus familiares, vedadas práticas que resultem em segregação indevida fora dos termos técnicos desta Lei ou em ônus financeiro adicional pelo cumprimento do disposto no art. 1º.

Gabinete da Deputada Estadual Camila Toscano

Art. 5º A fiscalização do cumprimento desta Lei caberá às autoridades sanitárias estaduais e municipais, aplicando-se, no que couber, as penalidades previstas na legislação sanitária e de defesa do consumidor, sem prejuízo de outras cominações administrativas, civis e penais.

Art. 7º Os estabelecimentos de saúde terão o prazo de 180 (cento e oitenta) dias, contado da publicação do regulamento, para adequação às exigências desta Lei, podendo a autoridade sanitária estabelecer planos de adequação graduais quando houver necessidade de ajustes estruturais.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, produzindo efeitos após o prazo de que trata o art. 7º.

João Pessoa, 11 de agosto de 2025.



Deputada CAMILA TOSCANO

JUSTIFICATIVA

A presente iniciativa visa materializar, no âmbito do Estado da Paraíba, a proteção integral ao recém-nascido com doença rara, garantindo, desde o nascimento, condições ambientais e assistenciais seguras, humanizadas e tecnicamente adequadas, mediante a alocação em leito separado.

A saúde é direito de todos e dever do Estado (art. 196 da Constituição Federal), organizada segundo as diretrizes do art. 198, e suas ações e serviços são qualificados como de relevância pública (art. 197), podendo o Poder Público regulá-los, fiscalizá-los e controlá-los, inclusive quando prestados pela iniciativa privada. A Constituição ainda estabelece a competência comum para cuidar da saúde (art. 23, II) e a competência legislativa concorrente dos Estados para proteger e defender a saúde (art. 24, XII), permitindo a edição de normas suplementares e específicas no território estadual.

O Estatuto da Criança e do Adolescente assegura prioridade absoluta (art. 4º) e o direito à vida e à saúde com atendimento integral (arts. 7º e 11), impondo aos estabelecimentos de saúde deveres positivos de organização do cuidado, inclusive a permanência de acompanhante. A Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/1990) define a integralidade e a equidade como diretrizes do SUS e ampara a organização de serviços segundo necessidades específicas. O Código de Defesa do Consumidor aplica-se aos serviços privados de saúde, impondo padrões de segurança e qualidade. Há, ainda, políticas nacionais específicas: a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria MS nº 199/2014) e a expansão da triagem neonatal (Lei nº 14.154/2021), que reforçam a necessidade de identificação precoce e linhas de cuidado adequadas. Em complemento, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) determina ajustes razoáveis e acessibilidade para evitar discriminação, o que, no contexto perinatal, se traduz em adaptações ambientais e de fluxo para garantir segurança e dignidade.

Doenças raras — definidas, no Brasil, por prevalência igual ou inferior a 65/100 mil habitantes — frequentemente demandam monitorização contínua, equipamentos específicos, prevenção rigorosa de infecções e ambiente controlado. O leito separado (privativo ou setorizado, com barreiras físicas e de fluxo) é medida simples, custo-efetiva e centrada na segurança do paciente, que:

- reduz riscos de infecção cruzada e eventos adversos;
- facilita o manejo multiprofissional (pediatria/neonatologia, genética, enfermagem especializada, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição);

Gabinete da Deputada Estadual Camila Toscano

- assegura privacidade e humanização (contato pele a pele, aleitamento, presença do acompanhante), nos casos clinicamente permitidos;
- ordena fluxos de regulação para centros de referência quando necessário.

O texto proposto não exige obras imediatas nem criação de novos serviços; estabelece padrão mínimo compatível com a estrutura da maioria das maternidades e UTIs neonatais, admitindo:

- medidas transitórias (coorte, barreiras físicas, remanejamento interno) quando não houver quarto individual imediatamente disponível;
- prazo de 180 dias para adequações graduais, mediante planos de adequação;
- regulamentação técnica pela Secretaria de Estado da Saúde, harmonizada com as normas da ANVISA e com as linhas de cuidado do SUS;
- respeito à humanização e aos vínculos familiares, evitando segregações indevidas.

Tais escolhas satisfazem os princípios da razoabilidade e da proporcionalidade, equilibrando a proteção reforçada ao recém-nascido de altíssima vulnerabilidade com a capacidade operacional dos serviços.

À luz do art. 197 da Constituição, ações e serviços de saúde prestados por particulares são de relevância pública, sujeitando-se à regulação e fiscalização. A norma estadual proposta, por tutelar segurança do paciente e biossegurança, insere-se no eixo de proteção da saúde (art. 24, XII) e de defesa do consumidor, sem invadir competência da União nem impor obrigações desproporcionais ao setor privado — até porque admite medidas equivalentes e fase de adaptação.

A iniciativa previne eventos adversos, amplia a segurança clínica, reduz custos indiretos decorrentes de infecções e readmissões e qualifica a linha de cuidado desde o nascimento. Trata-se de política de alto valor público, que converge com o Marco Legal da Primeira Infância, com a Política Nacional de Doenças Raras e com os objetivos de integralidade e equidade do SUS.

Diante do exposto, submeto o presente Projeto à elevada apreciação desta Casa, certo de que sua aprovação representará importante avanço civilizatório na proteção da vida e da saúde das nossas crianças e famílias paraibanas.

João Pessoa, 11 de agosto de 2025.



Deputada CAMILA TOSCANO