

PROJETO DE LEI Nº , DE 2015
(Sr. Marcelo Belinati)

Torna obrigatória a realização do teste de triagem neonatal com a finalidade de estabelecer o diagnóstico de fibrose cística em todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes.

Congresso Nacional decreta:

Artigo 1º - Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes no âmbito do território Brasileiro, terá direito a realização de exame para triagem com detecção de casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento de fibrose cística por meio do teste de triagem neonatal.

Artigo 2º - A realização do exame estabelecido pela presente lei, deverá contemplar todos os recém-nascidos, sejam assistidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por planos de saúde, ou mesmo tratando-se de paciente particular.

Artigo 3º - Fica o Ministério da Saúde autorizado a celebrar convênios com as Secretarias Estaduais e Municipais de saúde e, se necessário, abrir crédito suplementar ao orçamento anual, para garantir a execução da presente lei.

Parágrafo Único: O Poder Executivo, se necessário, editará normas complementares para o fiel cumprimento desta Lei.

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

JUSTIFICAÇÃO

A fibrose cística é uma doença genética e hereditária, sem cura e recessiva. Isso significa que a criança só terá a doença se ela receber genes defeituosos de ambos os pais. O indivíduo portador de FC não produz enzimas que digerem alimentos gordurosos.

A doença provoca uma dificuldade de distribuição de enzimas digestivas e de outras substâncias, levando ao mau funcionamento do pâncreas, do pulmão, da pele e muitas vezes, atinge o órgão reprodutor. A FC - fibrose cística - se manifesta com aumento de cloretos no suor, deficiência pancreática e doença obstrutiva crônica do pulmão, gerando problemas respiratórios e gastrointestinais crônicos.

A primeira dificuldade de fazer o diagnóstico da doença é o fato de que ela pode tanto se manifestar nas primeiras horas de vida, através de problemas respiratórios, ou somente em outros momentos da vida, como na idade adulta através de infertilidade.

Os sintomas mais comuns são: tosse crônica, dificuldade de ganho de peso, pneumonias repetidas, diarreia e as glândulas do suor e as glândulas salivares produzem secreções que contêm muito mais cloro do que o normal. Muitas vezes esses sinais são confundidos com os de outras doenças, como asma, por isso ela é conhecida como uma grande simuladora.

Em junho de 2001, através da Portaria GM/MS nº 822, o Ministério da Saúde introduziu o PNTN Programa Nacional de Triagem Neonatal (Portaria GM/MS nº 822) pelo qual a União impôs, dentre outras metas, a de ampliar a triagem neonatal já existente que abrangia o diagnóstico da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito e implantar a detecção precoce de outras doenças congênitas, como as doenças falciformes e a fibrose cística, e ampliar a cobertura populacional para 100% dos nascidos vivos.

Pela presente proposta, semelhante a apresentada pelo Nobre Deputado Estadual Mauricio Picarelli na Assembleia Legislativa do Mato Grosso do Sul, o que pretendemos é que o território brasileiro torne possível a realização do exame para triagem com detecção de casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento de fibrose cística por meio do teste de triagem neonatal, já que o teste para detecção da doença ainda não é realizado nos hospitais e estabelecimentos de atendimento à gestante.

O diagnóstico nos primeiros dias de vida permite o controle da doença e minimiza o sofrimento da criança e da família, contribuindo para a sobrevida do paciente com melhor qualidade de vida.

Ante o exposto, solicitamos o apoio dos Nobres Colegas para a aprovação da presente propositura.

Sala das Sessões, em de de 2015.

Deputado Marcelo Belinati
PP/PR