## Projeto de Lei Nº \_\_\_\_/\_\_\_

(Do Sr. Deputado OSMAR BERTOLDI)

Amplia a realização dos exames obrigatórios na triagem neonatal na rede pública e particular de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde.

## O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art 1º Esta Lei amplia a realização dos exames obrigatórios na triagem neonatal na rede pública e particular de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde.

Art 2º É obrigatório a realização dos seguintes exames na triagem neonatal na rede pública e particular de saúde e com cobertura pelo Sistema único de Saúde:

- I Teste do pezinho ampliado:
  - a) Fenilcetonúria (PKU);
  - b) Hipotireoidismo Congênito (TSH e T4);
  - c) Hemoglobinopatias (Hb);
  - d) Deficiência de Biotinidase;
  - e) Fibrose Cística (IRT);
  - f) Hiperplasia Adrenal Congênita (170H);
  - g) Toxoplasmose Congênita;
  - h) Aminoacidopatias (Análise Qualitativa);
  - i) Deficiência de G6PD;
  - j) Galactosemia;
- II Tipagem sanguínea;
- III Teste da orelhinha:
- IV Teste do olhinho;
- V Teste do coraçãozinho;
- VI Teste do quadril.

Art 3º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

O Programa Nacional de Triagem Neonatal é uma conquista inestimável para as famílias, prevendo o diagnóstico e tratamento de diversas doenças graves logo após o nascimento e abrange os popularmente chamados "testes do pezinho básico", da triagem sanguínea e da orelhinha, mas o programa ainda se mostra insuficiente. Deveríamos ter uma triagem do recém-nascido mais abrangente para que doenças graves e, muitas vezes, letais, sejam diagnosticadas e tratadas com antecedência.

No caso da ampliação do "teste do pezinho", o diagnóstico passa a abranger mais de 30 doenças, desde problemas genéticos e metabólicos até doenças infecciosas como a toxoplasmose. Tais doenças não apresentam sintomas no nascimento, embora possam levar a consequências gravíssimas, pois os diagnósticos tardios podem provocar a morte das crianças.

Além da ampliação do "teste do pezinho", a Lei busca incluir a obrigatoriedade do "teste do olhinho", que diagnostica alterações oculares, como a catarata, que podem levar à cegueira, do "teste do coraçãozinho", que diagnostica doenças cardíacas, como defeitos nas válvulas do coração, e ainda o "teste do quadril", que descobre problemas no quadril, como encurtamento do membro e osteartrose precoce, que destrói a cartilagem que reveste o osso.

A saúde de nossas crianças é um investimento sem dimensão de valor. É necessário realizar um verdadeiro e abrangente check-up do bebê, pois existem muitas doenças que, quando não incapacitam, levam à morte até os dois anos de idade.

Dessa forma, esse programa repercute muito na mortalidade infantil e precisa ser aperfeiçoado com a ampliação do rol de exames obrigatórios realizados pelo rede pública e particular de saúde.

Sala das Sessões, de	de
Deputado Federal OSM	AR BERTOLDI