

PROJETO DE LEI Nº , DE 2018

(Do Sr. ODORICO MONTEIRO)

Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de exames para detecção de síndromes cromossômicas em recém-nascido no âmbito do SUS e altera a Lei nº 9.656, de 03 de julho de 1998, para dispor sobre a realização de exames de verificação de síndromes cromossômicas em recém-nascidos.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Nos casos de que houver suspeita clínica de síndrome cromossômica em recém-nascidos, ou em qualquer outra idade, os serviços integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS) deverão realizar os necessários exames para a sua detecção.

§ 1º. Os serviços integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS) deverão realizar exames clínicos e de apoio diagnóstico exigidos em consequência à confirmação de síndrome cromossômica, os quais deverão ser realizados em tempo hábil para evitar maiores riscos de agravos à saúde.

Art. 2º. A letra “a” do inciso III do art. 12 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, passa a vigorar com a seguinte redação:

- a) cobertura assistencial ao recém-nascido, filho natural ou adotivo do consumidor, ou de seu dependente, durante os primeiros trinta dias após o parto, incluído os exames clínicos e de apoio diagnóstico, em caso de suspeita de síndromes cromossômicas, os quais poderão, neste caso, ultrapassar o prazo aqui previsto em decorrência de avaliação médica tardia do recém-nascido ou pela necessidade de maior prazo para o cumprimento de todas as avaliações necessárias. (NR).

Art. 3º. Esta lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias da data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Os exames genéticos para a análise cromossômica para diagnóstico de síndromes cromossômicas são necessários para a confirmação de suspeitas clínicas do recém-nascidos, ou mesmo que essa suspeita venha a ser tardia. Eles podem ser realizados durante a gestação, após o nascimento e até na vida adulta, sendo relevantes em caso de confirmação para orientação da família e dos serviços de saúde em relação aos cuidados futuros cuidados com a saúde.

A título de exemplo, mencionamos que, ainda no estágio uterino, pode-se realizar o Teste Pré-Natal Não-Invasivo, que representa uma grande revolução na medicina diagnóstica, pois possibilita identificar ou descartar problemas genéticos nos nascituros, como as síndromes de Down, de Patau, de Edwards, de Klinefelter e de Turner, a partir de uma pequena amostra de sangue materno, com uma precisão superior a 99%. Após o nascimento, diversos outros exames também podem ser levados a cabo, como a análise de DNA pela técnica de Southern Blot.

Na saúde pública, alguns exames genéticos já constam da Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES)¹ e da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS. Na saúde suplementar, também há exames genéticos no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde mais atual.

No entanto, acreditamos que não deveria haver restrições à realização desses exames seja no sistema público como no privado (planos e seguro saúde), desde que indicados pelos médicos assistentes, nas situações específicas em que eles forem necessários para o correto diagnóstico de síndromes cromossômicas e os exames clínicos e de diagnósticos complementares que possam ser comuns nas síndromes cromossômicas detectadas. Essas medidas são relevantes por permitir orientação à família e o

¹ RENASES é a relação de todas as ações e serviços públicos que o SUS garante para a população, no âmbito do SUS, com a finalidade de atender a integralidade da assistência à saúde.

acompanhamento médico e terapêutico necessários, evitando assim danos maiores à saúde da pessoa.

Ao convertermos esse PL em Lei, estaremos proporcionando mais opções diagnósticas ao povo brasileiro. Para tanto, pedimos apoio para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em de de 2018.

Deputado ODORICO MONTEIRO