

PROJETO DE LEI Nº , DE 2018

(Do Sr. ODORICO MONTEIRO)

Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de exames para detecção de síndromes cromossômicas compatível com a síndrome de Down, 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 - Síndrome de Down .

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Nos casos de que houver suspeita clínica de síndrome cromossômica compatível com síndrome de Down 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 de Down, 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 As despesas decorrentes da presente lei onerarão dotações orçamentárias destinadas ao Sistema Único de Saúde, depositados no Fundo Nacional de Saúde, Ministério da Saúde.

Art. 4º 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 síndrome de Down são necessários para a confirmação de suspeitas clínicas dos 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 a síndrome de Down. 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

¹ RENAMES 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.

específicas em que eles forem necessários para o correto diagnóstico de síndrome de Down 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 acompanhamento médico e terapêutico necessários, evitando assim danos maiores à saúde da pessoa.

Dados estatísticos informam que nascem 8 mil bebês com síndrome de Down anualmente e os exames genéticos não ultrapassam o valor unitário de R\$400,00, significando uma despesa anual por ordem de R\$3.200.00,00 que podem ser arcadas pelas dotações orçamentárias anuais obrigatórias destinadas ao SUS, pelo Fundo Nacional de Saúde. Trata-se de despesa com prevenção de doenças e de outros agravos, atividade prioritária no SUS nos termos do inciso II do art. 198 da Constituição, pois uma vez diagnosticada precocemente evitará maiores danos à saúde do recém-nascido, além de economia para o sistema de saúde que poderá preventivamente adotar todas as medidas que forem necessárias.

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



Of. Nº 01

Brasília, 16 de maio de 2018

Exmo. Sr.

Odorico Monteiro

DD. Deputado Federal

Câmara Federal

Brasília-DF

Senhor Deputado,

Cumprimentando V.Sa. vimos informar-lhe que, em acordo as informações do Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo, presidido pelo médico-geneticista Dr. Zan Mustacchi, nascem 8 mil bebês com síndrome de Down anualmente no Brasil e o exame de mapeamento genético custa por volta de R\$400,00, cada um.

Desse modo, custaria ao SUS brasileiro a realização desse exame para todas as suspeitas de síndrome de Down, o valor anual de R\$3.200.00,00 (três milhões e duzentos mil reais). Esclareço ainda ser rara a suspeita que não se confirme mediante o exame.

Atenciosamente,

Lenir Santos

Presidente