

PROJETO DE LEI Nº , DE 2018

(Do Sr. Carlos Henrique Gaguim)

Dispões sobre a obrigatoriedade da ampliação na realização dos exames obrigatórios na triagem neonatal na rede pública de saúde e na rede particular 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 (17OH);
- 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.

2 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.

Alguns testes já são realizados, mas além da ampliação do “teste do pezinho”, a Lei busca abarcar 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. Todas as doenças citadas anteriormente, se tratadas no início podem garantir uma saúde de mais qualidade aos acometidos.

A saúde de nossas crianças é um investimento sem dimensão de valor.

Por isso, é necessário realizar um verdadeiro e abrangente check-up do bebê, de forma que 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.

Por todo o exposto, contamos com o apoio dos Nobres Pares desta Casa para a aprovação do Projeto de Lei em tela.

Sala das Sessões,

em de NOVEMBRO de 2018.

Deputado CARLOS HENRIQUE GAGUIM