

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019**(Do Sr. ZÉ VITOR)**

Dispõe sobre a ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Art. 2º. É assegurado a todas as crianças recém-nascidas em território nacional o exame de triagem neonatal ampliado, contemplando as seguintes doenças:

- a) Fibrose Cística;
- b) Hiperplasia adrenal congênita;
- c) Deficiência de Biotinidase;
- d) Deficiência de G6PD;
- e) Anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- f) Hipotireoidismo congênito;
- g) Fenilcetonúria (PKU);
- h) Deficiência de Pterina;
- i) Hidroxiprolinúria;
- j) Hiperfenilalaninemias;
- k) Hiperglicinemias;
- l) Hipermetioninemias;
- m) Hipervalinemia;
- n) Homocistinúria;

- o) Leucinose (Doença da Urina de Xarope de Bordo - MSUD);
- p) Tirosinemia; e
- q) Galactosemia.

Art. 3º Todas as maternidades, públicas ou privadas, deverão realizar a coleta de material dos recém-nascidos para os exames previstos no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Parágrafo único. Os exames com resultado duvidoso ou positivo deverão ser comunicados imediatamente aos responsáveis pela criança com as orientações adequadas ao caso, conforme as Linhas de Cuidado e os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Sistema Único de Saúde

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

JUSTIFICAÇÃO

A Política Nacional de Triagem Neonatal tem contribuído para a prevenção de diversos casos de deficiência, através do diagnóstico e tratamento precoces.

Atualmente, é realizado a triagem para seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

Contudo, a Lei nº 13.146, de 2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – prevê que o Sistema Único de Saúde deve aprimorar e expandir o programa de triagem neonatal, pois há ainda doenças que poderiam ser diagnosticadas e tratadas precocemente:

Art. 19. Compete ao SUS desenvolver ações destinadas à prevenção de deficiências por causas evitáveis, inclusive por meio de:

III - aprimoramento e expansão dos programas de imunização e de triagem neonatal;

Serviços de saúde privados já disponibilizam versões ampliadas do teste do pezinho, que chegam a detectar mais de cinquenta doenças.

Contudo, sabemos dos recursos escassos destinados à saúde, e que a inclusão de novas tecnologias deve ser judiciosa respeitando a capacidade de atendimento dos serviços.

Desta forma, este Projeto de Lei propõe uma versão ampliada mais reduzida e, portanto, mais factível de ser incorporada. Trata-se de um rol mínimo de doenças, o que não impede de no futuro, haver a incorporação de novas doenças pelo Poder Público.

Face ao exposto, peço o apoio dos meus nobres Pares para a aprovação deste projeto.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado ZÉ VITOR