

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019
(Do Sr. LOURIVAL GOMES)

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 os seguintes exames:

I - Tipagem sanguínea;

II - Teste do olhinho, para detecção precoce de catarata, glaucoma congênito e outras alterações que causem obstrução no eixo visual;

III - Teste do coraçãozinho, para detecção precoce de cardiopatias congênitas críticas;

IV - Teste do quadril, para detecção precoce de Displasia do Desenvolvimento do Quadril;

VI - Teste do Pezinho ampliado, para detecção precoce de erros inatos do metabolismo e outras doenças congênitas.

Parágrafo Único. O Teste do Pezinho ampliado, de que trata o inciso VI deverá contemplar ao menos as seguintes doenças:

- a) Fenilcetonúria;
- b) Hipotireoidismo congênito;
- c) Anemia falciforme e demais hemoglobinopatias;
- d) Fibrose Cística (ou Mucoviscidose);
- e) Hiperplasia adrenal congênita;

- f) Deficiência de Biotinidase;
- g) Galactosemia;
- h) Deficiência de G6PD;
- i) Leucinose (Doença da Urina de Xarope de Bordo - MSUD);
- j) Toxoplasmose congênita;
- k) Hipermetioninemia;
- l) Homocistinúria;
- m) Deficiência de Ornitina Transcarbamilase;
- n) Tirosinemia;
- o) Acidúria Argininosuccínica;
- p) Argininemia;
- q) Citrullinemia;
- r) Hiperglicinemia não cetótica;
- s) Deficiência de Serina;
- t) Acidemia Propiônica;
- u) 3-metilcrotonilglicinúria;
- v) Acidemia Glutárica tipo 1;
- w) Acidemia Isovalérica;
- x) Acidemia Metilmalônica;
- y) Deficiência de Acetoacetyl-CoA Tiolase mitocondrial;
- z) Deficiência Múltipla de Carboxilase;
- aa) Deficiência de 2-Metilbutirilglicinúria;
- bb) Acidúria Isobutírica;
- cc) Deficiência de 3-Metil-Glutaconil-CoA Hidratase;
- dd) Acidúria Malônica;
- ee) Deficiência de Carnitina-Palmitoil Transferase tipo 2;

- ff) Deficiência de Carnitina primária;
- gg) Deficiência de Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Muito Longa;
- hh) Deficiência de 3-Hidroxiacil-CoA Desidrogenase de Cadeia Longa;
- ii) Deficiência da Proteína Trifuncional;
- jj) Deficiência de 2,4 dienoil – CoA Redutase;
- kk) Acidemia Hidroximetilglutárica (HMG-CoA Liase);
- ll) Deficiência Múltipla de Acil-CoA Desidrogenase (Acidúria Glutárica tipo 2);
- mm) Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase tipo I;
- nn) Deficiência de Carnitina / Acicarnitina Translocase;
- oo) Deficiência de Hidroaxil-CoA Desidrogenase de Cadeia Média/Curta;
- pp) Deficiência de Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Média.

Art. 3º Todas as maternidades deverão realizar os exames assinalados no artigo anterior, sem prejuízo do disposto na Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010, e realizar a coleta de material dos recém-nascidos para o Teste do Pezinho ampliado.

Parágrafo único. Os exames com resultado duvidoso ou positivo deverão ser comunicados imediatamente aos responsáveis pela criança com as orientações adequadas ao caso.

Art. 4º Esta lei entra em vigor decorridos trezentos e sessenta e cinco dias da data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A Política Nacional de Triagem Neonatal tem permitido diagnóstico e tratamento precoces de muitas doenças que poderiam causar deficiências se não fossem tratadas a tempo.

Embora quando se fale em triagem neonatal, a primeira ideia que vem à mente é a do teste do pezinho.

De fato, o primeiro teste para triagem neonatal de uma doença que poderia evoluir para quadro grave foi a fenilcetonúria, um erro inato do metabolismo.

Hoje, porém, a Política Nacional de Triagem Neonatal contempla vários outros exames.

O exame de Emissões Otoacústicas Evocadas, conhecido como “teste da orelhinha”, que permite o diagnóstico precoce de deficiência auditiva, já se encontra previsto na Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010.

A oximetria de pulso, conhecida como “teste do coraçãozinho”, que permite o diagnóstico precoce de cardiopatias congênitas críticas, já é realizada como parte da Política Nacional de Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde – SUS, conforme a Portaria SCTIE/MS nº 20, de 10 de junho de 2014.

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;

Em relação ao “teste do pezinho” realizado atualmente, são detectadas seis doenças ou grupo de doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

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

Além disso, especialistas e associações médicas brasileiras recomendam outros exames com a mesma finalidade: o de realizar o tratamento precoce a fim de evitar sequelas irreversíveis decorrentes do diagnóstico tardio de uma doença.

Por exemplo, a Sociedade Brasileira de Pediatria e o Conselho Brasileiro de Oftalmologia defendem a realização do “teste do olhinho” em todos os bebês, logo após o nascimento, a fim de detectar qualquer alteração que possa causar obstrução no eixo visual e acarretar uma possível cegueira se não tratado a tempo.¹

Além disso, o próprio Ministério da Saúde recomenda a realização dos testes de Ortolani e de Barlow, conhecidos como “teste do quadril”, para detecção precoce da displasia do desenvolvimento do quadril.

Desta forma, este Projeto de Lei propõe uma versão ampliada dos testes de triagem neonatal para detecção precoce de doenças, que de outra forma poderiam evoluir com deficiência.

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

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado LOURIVAL GOMES

2019-18073

¹ Disponível em: <https://www.sbp.com.br/campanhas/campanha/cid/teste-do-olhinho/>