

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Sr. CHICO D'ANGELO)

Dispõe sobre a ampliação do teste 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:

- I. fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II. hipotireoidismo congênito;
- III. hiperplasia adrenal;
- IV. galactosemia;
- V. deficiência de biotinidase;
- VI. deficiência de G6PD;
- VII. fibrose cística;
- VIII. anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- IX. leucinose;
- X. imunodeficiência combinada grave (SCID);
- XI. doenças lisossomais.

Art. 3º O teste de triagem neonatal será sempre colhido na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

Art. 4º Os resultados dos testes de triagem deverão ser encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança imediatamente no caso de resultados positivo ou em que for necessário realizar nova coleta; e no prazo de quinze dias contados da data de coleta do material, nos demais casos.

Art. 5º Esta lei entra em vigor após decorridos trezentos e sessenta e cinco dias da data de sua publicação oficial.

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, doença falciforme 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.

No Sistema Único de Saúde, apenas no Distrito Federal há a realização do teste do pezinho ampliado, ainda não todas, mas progressivamente está incorporando novas doenças ao rol daquelas já triadas.

Contudo, sabemos dos recursos escassos destinados à saúde e da situação desigual entre as unidades federativas, e que a inclusão de novas tecnologias deve ser judiciosa respeitando a capacidade de atendimento dos serviços locais.

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 03 de março de 2020.

Deputado CHICO D'ANGELO