



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2020
(Do Sr. Sérgio Vidigal)

Obriga os hospitais, maternidades e todos os estabelecimentos de saúde a orientar os pais sobre doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Obriga os hospitais, maternidades e todos os estabelecimentos de saúde a orientar os pais sobre doenças raras, não detectáveis pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (teste do pezinho).

Art. 2º Os pais deverão ser informados, no momento do teste do pezinho, sobre o objetivo do teste, as principais doenças não detectáveis no exame e sobre a existência de versões do teste com melhor cobertura para detectar doenças raras.

Paragrafo único. As informações devem ser de fácil entendimento e devem ser disponibilizadas de forma presencial e complementadas por meio digital ou impresso.

Art. 3º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Documento eletrônico assinado por Sergio Vidigal (PDT/ES), através do ponto SDR_56283, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.





JUSTIFICATIVA

Doenças Raras são doenças com incidência de cinco casos para cada grupo de dez mil habitantes. Cerca de 80% delas são de origem genética, o restante engloba tipos raros de tumor ou alterações imunológicas e reumatológicas.¹

Cerca de 13 milhões de brasileiros sofrem de alguma doença rara. No mundo, esse número chega a 560 milhões de pessoas, segundo pesquisa recente da Interfarma (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa)

De acordo com o Ministério da Saúde, as doenças raras são rastreadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (o teste do pezinho). Obrigatório por lei, o exame realizado no SUS consegue identificar seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

Para chamar a atenção dos pais e profissionais de saúde sobre a importância do exame, o Ministério da Saúde instituiu o dia 6 de junho como o Dia Nacional do Teste do Pezinho. No entanto, muitos pais ainda não levam seus filhos para se submeter ao teste porque desconhecem de sua importância. Além disso, mesmo entre os que o fazem, a maioria não sabem para que serve, como não sabem da existência de versões mais completas, disponíveis na rede privada, capazes de identificar entre 10 a 53 outras doenças. Alguns hospitais públicos dispõem do teste do pezinho ampliado.

Segundo o Ministério, quanto maior a consciência dos pais, mais cedo as doenças são identificadas e tratadas e maior a possibilidade de evitar sequelas nas crianças, como deficiência mental, microcefalia, convulsões, comportamento autista, fibrosamento do pulmão, crises epiléticas, entre outras

¹ <http://www.vidasraras.org.br/site/vidas-raras/noticias/259-doencas-raras-atingem-mais-de-meio-bilhao-de-pessoas>





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Sergio Vidigal - PDT/ES

complicações e até a morte. É preciso, desde o pré-natal, conscientizar aos pais que o teste salva vidas.

Neste sentido, conto com o apoio dos ilustres colegas para aprovação do referido projeto.

Sala das Sessões, em 13 de agosto de 2020.

Deputado **SÉRGIO VIDIGAL**
PDT/ES

Documento eletrônico assinado por Sergio Vidigal (PDT/ES), através do ponto SDR_56283, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

