



INDICAÇÃO LEGISLATIVA Nº , DE 2020

(Do Sr. LUCAS REDECKER)

Sugere ao Ministro da Saúde a ampliação da listagem do Programa Nacional de Triagem Neonatal, para que mais enfermidades sejam rastreadas nos primeiros dias de vida do recém-nascido.

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde:

Como de conhecimento por vossa excelência o art. 10, do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) prevê a obrigatoriedade dos hospitais e os demais estabelecimentos de atenção à saúde da gestante proceder exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido.

Ocorre que o Programa Nacional de Triagem Neonatal atualmente regido pelo Capítulo VI do Título I da Portaria de Consolidação nº 5 GM/MS, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde,¹ se atém a realizar exames de diagnósticos precoces em recém-nascidos de apenas seis doenças, quais sejam: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

A partir deste ano, a Portaria nº 7, de 4 de março de 2020², ampliou o teste para detectar também a toxoplasmose congênita, após recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS(CONITEC). Os entes têm até 180 dias para ofertar esse novo exame³.

¹ http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0005_03_10_2017_comp.html

² <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=05/03/2020&jornal=515&pagina=130&totalArquivos=141>

³ <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46496-sus-ofertara-exame-de-toxoplasmose-parabebe>





No entanto, existe um universo de doenças que não são fornecidos exames de triagem nos primeiros dias de vida da criança pelo SUS, como é o caso da Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença rara, degenerativa.

Muitos pacientes acometidos por tais enfermidades se forem tratados precocemente, antes mesmo de passarem a desenvolver os sintomas da doença, tem uma maior perspectiva de apresentarem resultados positivos ao tratamento, bem como estabilizar a doença, sem gerar uma lesão mais elevada à saúde e a sua vida.

Constatou-se que, em razão do princípio da descentralização do SUS e da atribuição de competência constitucional, outros entes da federação fornecem garantias no âmbito da saúde, além daquelas que são obrigatoriamente previstas pelo Ministério da Saúde. Nessa questão, alguns estados determinaram a realização de uma triagem neonatal mais ampla.

Em Santa Catarina, observamos que além do rastreamento das doenças previstas no PNTN, era feita, até 2016, a verificação da galactosemia. Porém, esse exame foi suprimido da listagem, portanto observado atualmente apenas o rol de doenças exigidos pelo Ministério da Saúde⁴.

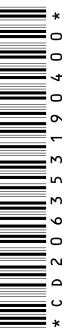
Na Paraíba, por sua vez, a Lei nº 11.566, de 2019, garante a realização de 10 exames no âmbito da triagem neonatal – três além dos determinados no PNTN: galactosemia, deficiência de G6PD, e leucínose⁵.

Em Minas Gerais, a Lei nº 23.554, de 13 de janeiro de 2020⁶, garantiu a execução do teste do pezinho ampliado. Porém, a Lei ainda não foi regulamentada, e a listagem das doenças a serem rastreadas não foi decidida.

⁴http://www.saude.sc.gov.br/?option=com_content&view=article&id=5318:saude-anuncia-mudancas-narealizacao-do-teste-do-pezinho-das-criancas-catarinenses&catid=1311:ascom-assessoria-decomunicacao-2016

⁵ <https://auniao.pb.gov.br/servicos/arquivo-digital/doi/2019/dezembro/diario-oficial-11-12-2019.pdf>

⁶<http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/handle/123456789/228822>





A regulamentação está sendo discutida pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), órgão da Faculdade de Medicina da UFMG encarregado do Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), e com a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais⁷.

No Distrito Federal, a Lei nº 6.382, de 2019⁸, alterou a Lei nº 4.190, de 2008²⁷, para incluir mais duas doenças: imunodeficiência combinada grave (SCID) e doenças lisossomais. Esta Lei já previa as seguintes doenças, além daquelas determinadas pelo Ministério da Saúde: galactosemia, deficiência de G6PD e leucinose.

No Rio Grande do Sul, a Lei nº 15.470, 26 de março de 2020, incluiu as seguintes doenças além daquelas previstas pelo Ministério da Saúde: galactosemia, deficiência de G6PD, doenças lisossômicas, e imunodeficiência combinada grave, no entanto, ainda não foram implementadas no Estado.

Nessa perspectiva, levando em consideração que o direito à saúde foi preconizado pelo constituinte como direito fundamental, assim como o direito à vida, bem como que é dever do Poder Público buscar os meios para promover à saúde e vida dos indivíduos, nesse sentido, estando subentendido o fornecimento de ferramentas para o diagnóstico que permitam o acesso à saúde, é que se apresenta essa proposta, para propor que os estabelecimentos públicos forneçam meios de triagem mais amplos de moléstias raras e genéticas.

Nesse contexto, propomos que o SUS, em âmbito nacional, amplie a triagem neonatal e realize diagnóstico da Deficiência de G6PD; da Atrofia Muscular Espinhal; da Leucinose (Doença da Urina de Xarope de Bordo - MSUD); da Galactosemia, e da Imunoficiência combinada grave, de modo a estabelecer uma política nacional, das enfermidades em que a triagem precoce é determinada em pelo menos outros três entes da federação, acrescentando, também a triagem da Atrofia Muscular Espinhal (AME), que ainda não é fornecida em nenhum estado e já objeto da indicação legislativa nº 701/2020.

⁷ <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/nova-lei-estadual-preve-ampliacao-do-teste-do-pezinho/?la=us>

⁸ <http://www.sinj.df.gov.br/sinj/Diario/e0281203-c9ba-3348-9f3c-dc96bdf47e49/DODF%20183%2025-09-2019%20INTEGRA.pdf>

⁹ <https://leisestaduais.com.br/rs/lei-ordinaria-n-15470-2020-rio-grande-do-sul-dispoe-sobre-a-realizacao-de-teste-de-triagem-neonatal-para-todas-as-criancas-nascidas-nos-hospitais-e-demais-estabelecimentos-de-atencao-a-saude-da-rede-publica-no-estado-do-rio-grande-do-sul-e-da-outras-providencias>



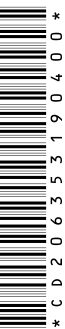


Do exposto, demonstrada a importância da presente iniciativa para o cuidado precoce das crianças, sobretudo dos recém-nascidos, em âmbito do território brasileiro, independente do estado, conto com o apoio da vossa excelência para análise e implementação.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputado LUCAS REDECKER

2020-9260





REQUERIMENTO Nº , DE 2020

(Do Sr. LUCAS REDECKER)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, a ampliação da listagem de doenças que devem ser rastreadas no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requero a Vossa Excelência seja encaminhada ao Ministério da Saúde a Indicação anexa, sugerindo a ampliação da listagem de doenças que devem ser rastreadas no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputado LUCAS REDECKER

