

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Da Sra. Deputada Rejane Dias)

Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 – Lei Orgânica da Saúde, para ampliar o rol dos exames do PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL – conhecido como - teste do pezinho - nos hospitais públicos e rede conveniada do Sistema Único de Saúde – SUS e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 – que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização dos serviços correspondentes, para ampliar o rol dos exames do Programa de Triagem Neonatal –TESTE DO PEZINHO – nos hospitais públicos e rede conveniada do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º A Lei n 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar acrescida do seguinte art. 19-V:

“Art.19-V. A realização dos exames de triagem neonatal, que compõem o denominado -TESTE DO PEZINHO nas suas formas básica, ampliada, plus e máster serão obrigatórias em todos os hospitais e maternidades públicas e rede conveniada do Sistema Único de Saúde – SUS.

Parágrafo único. Para o diagnóstico **serão feitos no mínimo** os seguintes exames:

- I – aminoacidopatias;
- II – anemia falciforme;
- III – citomegalovirose congênita;
- IV – deficiência de biotinidase;
- V – deficiência de glicose 6;
- VI – distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos;
- VII – distúrbios do ciclo da ureia;
- VIII – distúrbios dos ácidos orgânicos;
- IX – doença de chagas congênita;



X – espectrometria de massa;
XI – fenilcetonúria;
XII – fibrose cística;
XIII – galactosemia;
XIV – hiperplasia supra renal congênita
XV- hipotireoidismo congênito primário e secundário;
XVI – hemoglobinopatias;
XVII – rubéola congênita;
XVIII – sífilis congênita; e
XIX – toxoplasmose congênita.” (NR)

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta Lei em 90 (noventa) dias.

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

JUSTIFICAÇÃO

Teste do pezinho é um dos exames mais importantes para identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças no recém-nascido. No dia 6 de junho, comemora-se o Dia Nacional do Teste do Pezinho. Essa data foi escolhida para lembrar a importância da Triagem Neonatal, reforçando que o Teste do Pezinho é um dos testes mais importantes para detectar doenças em recém-nascidos.

Os bebês são submetidos a uma bateria de exames logo que nascem, com o intuito de identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças. A triagem neonatal, mais conhecida como “teste do pezinho”, é um dos exames mais importantes na hora de detectar irregularidades na saúde da criança.

No Sistema Único de Saúde - SUS são diagnosticadas apenas seis doenças: **fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita**. Quando as doenças são detectadas e tratadas nos primeiros dias de vida, é possível evitar que as crianças desenvolvam sequelas neurológicas e deficiências intelectuais, físicas e sensoriais. No

entanto, a versão do teste do pezinho atualmente disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) detecta infelizmente um número pequeno de doença. Já a versão ampliada da triagem, oferecida na rede privada, pode identificar cerca de 50 doenças.

O teste do pezinho chegou ao Brasil na década de 70 para identificar a [fenilcetonúria](#) e o [hipotireoidismo](#) congênito. Em 1992, o teste se tornou obrigatório em todo o território nacional.

O objetivo da presente proposição é ampliar o rol de exames do teste do pezinho visando um melhor diagnóstico precoce e um tratamento das doenças que podem acometer os bebês de forma mais eficaz.

O exame realizado da Fenilcetonúria detecta se há erros inatos do metabolismo de herança genética. O defeito metabólico gerado leva ao acúmulo do aminoácido Fenilalanina (FAL) no sangue. Sem o diagnóstico precoce e do tratamento antes dos 3 meses de vida, a criança com Fenilcetonúria apresenta um quadro clínico clássico, caracterizado por atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), deficiência mental, comportamento agitado ou padrão autista, convulsões, alterações eletroencefalográficas e odor característico na urina.

A análise do Hipotireoidismo congênito é uma emergência pediátrica causada pela incapacidade da glândula tireoide do recém-nascido em produzir quantidades adequadas de hormônios tireoideanos, que resulta numa redução generalizada dos processos metabólicos. Sem o diagnóstico e tratamento precoce, a criança terá o crescimento e desenvolvimento mental seriamente comprometidos. O tratamento da doença consiste na reposição dos hormônios tireóideos deficitários, no caso, reposição de levotiroxina sódica (hormônio sintético).

Quanto a Doença falciforme e outras hemoglobinopatias é causada por um defeito na estrutura da Hemoglobina, que leva as hemácias a assumirem forma de lua minguante, quando exposta a determinadas condições como febre alta, baixa tensão de oxigênio, infecções etc. As alterações genéticas na hemoglobina são transmitidas de geração em geração. O paciente afetado apresenta as seguintes alterações clínicas: anemia hemolítica, crises vaso-oclusivas, crises de dor, insuficiência renal progressiva,

acidente vascular cerebral, maior susceptibilidade a infecções e sequestro esplênico. O ideal é que o tratamento seja iniciado antes dos quatro meses de vida. As principais medidas preconizadas são: administração de antibióticoterapia profilática (esquema especial de vacinação), suplementação com ácido fólico, além do seguimento clínico especializado.

A Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose, como também é conhecida, é uma das doenças hereditárias consideradas graves e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacteriana, o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição. Sintomas mais graves e complicações incluem a desnutrição, o diabetes, a insuficiência hepática e a osteoporose. Dentre os demais sintomas podem estar incluídos: dificuldade de ganho de peso, problemas respiratórios, perda de sal pelo suor, dor abdominal recorrente, icterícia prolongada, pancreatite recorrente, cirrose biliar e retardo no desenvolvimento somático. O tratamento do paciente com Fibrose Cística consiste em acompanhamento médico regular, suporte dietético, utilização de enzimas pancreáticas, suplementação vitamínica (vitaminas A, D, E, K) e fisioterapia respiratória. Quando em presença complicações infecciosas, está indicada a antibióticoterapia de amplo espectro. Além do esquema vacinal habitual, as crianças devem receber também imunização anti-pneumocócica e anti-hemófilos.

A denominação hiperplasia adrenal congênita (HAC) engloba um conjunto de síndromes transmitidas geneticamente, que se caracterizam por diferentes deficiências enzimáticas na síntese dos esteroides adrenais. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado melhoram o padrão de crescimento podendo normalizá-lo na maior parte dos casos. As manifestações clínicas na HAC dependem da enzima envolvida e do grau de deficiência enzimática (total ou parcial). O diagnóstico precoce e o tratamento adequado melhoram o padrão de crescimento podendo normalizá-lo na maior parte dos casos. O tratamento deve ser contínuo ao longo da vida.

O Exame da deficiência de biotinidase (DBT) é uma doença metabólica hereditária na qual há um defeito no metabolismo da biotina. Clinicamente, manifesta-se a partir da sétima semana de vida com distúrbios neurológicos e cutâneos tais como crises epiléticas, hipotonia, microcefalia, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, alopecia e dermatite eczematóide. Nos pacientes com diagnóstico tardio observam-se, distúrbios visuais, auditivos assim como atraso motor e de linguagem. O tratamento medicamentoso é muito simples, de baixo custo e consiste na utilização de biotina (vitamina) em doses diárias.

A presente proposição encontra amparo no art. 196 da Constituição Federal que dispõe que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Em face do exposto, e dada a importância de assegurar o direito à saúde e melhorar a qualidade de milhares de crianças visando diminuir a mortalidade infantil e ampliar o rol dos exames obrigatórios do teste do pezinho na rede pública e conveniada do SUS, solicito o apoio dos Nobres Pares para aprovação da presente iniciativa.

Sala das Sessões, em de outubro de 2020.

Deputada Rejane Dias

