

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Da Sra. DRA. SORAYA MANATO)

Amplia a listagem de doenças abrangidas pela triagem neonatal (teste do pezinho ampliado), e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para garantir a revisão periódica do programa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei amplia a listagem de doenças abrangidas pela triagem neonatal (teste do pezinho ampliado), e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para garantir a revisão periódica do programa.

Art. 2º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10.....

§1º A triagem neonatal de doenças, prevista no inciso III do caput, terá sua abrangência revisada periodicamente, com a inclusão de exames que se mostrarem custoefetivos no diagnóstico precoce.

§2º Os estabelecimentos de atenção primária à saúde manterão controle da cobertura da triagem neonatal na população abrangida, comunicando ao órgão gestor quando detectadas dificuldades no acesso ou no andamento do programa.

§3º Os estabelecimentos de saúde deverão informar às gestantes ou parturientes quanto à triagem neonatal disponível na rede pública e aquelas disponíveis na rede privada de saúde, quando existentes.”(NR)

Art. 3º A partir da entrada em vigor dessa Lei, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS) avaliará os exames disponíveis no Brasil para triagem neonatal, desde que já tenham sido aprovados pela Anvisa para esta finalidade, com o objetivo de

indicar, ao Ministério da Saúde, aqueles prioritários para a inclusão no programa nacional de triagem neonatal.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor após decorridos noventa dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A triagem neonatal, prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente, e efetivada por meio do teste do pezinho, permite a detecção de doenças precocemente, em recém-nascidos. O momento de realização deste procedimento é muito relevante, já que as condições testadas precisam de tratamento específico e rápido.

Sem o teste do pezinho, essas doenças provavelmente levariam tempo significativo para serem confirmadas, e esse atraso pode ser a diferença entre uma criança saudável e outra com sequelas permanentes.

Apesar do teste do pezinho estar disponível para todos os recém-nascidos sem custo, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), há uma grande desigualdade de acesso da população quanto ao número de distúrbios rastreados. A versão pública do exame, instituída na Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, iniciou com quatro doenças testadas, e desde então teve o acréscimo de apenas mais duas. Embora alguns estados ou municípios tenham expandido mais essa listagem com recursos financeiros próprios, a maior parte das localidades só é atendida pela lista nacional, que é bastante restrita.

Por outro lado, as famílias com acesso à saúde privada podem contratar o **teste do pezinho ampliado**, capaz de diagnosticar mais de cinquenta doenças. Essa situação demonstra bem que o usuário do SUS, na maioria das vezes, acaba tendo que esperar muito mais tempo para ter acesso às melhores opções diagnósticas e terapêuticas.

Pelo exposto, apresentamos este projeto de lei, que pretende disponibilizar, pelo SUS, uma triagem neonatal ampliada, abrangendo um número bem maior de distúrbios metabólicos. Pedimos o apoio dos colegas

parlamentares para a aprovação desta proposição, o que seria um grande passo para reduzir a desigualdade hoje existente em termos de rastreamento de doenças em recém-nascidos.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputada DRA. SORAYA MANATO

2020-11076

