

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020
(Do Sr. Paulo Bengtson)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para garantir no Sistema Único de Saúde o acesso à triagem neonatal na modalidade ampliada (teste do pezinho ampliado).

Apresentação: 12/11/2020 10:37 - Mesa

PL n.5152/2020

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10.....

.....

§1º Os exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde na modalidade ampliada, cobrindo prioritariamente as doenças cujo manejo precoce melhora o prognóstico, na forma do regulamento.

§2º A listagem de doenças testadas na triagem neonatal na modalidade ampliada, prevista no §1º deste artigo, será revisada periodicamente, avaliando-se os exames já disponíveis na rede privada de saúde, e as inovações tecnológicas que surgirem na área de diagnóstico de doenças genéticas e metabólicas.

§3º Os estabelecimentos de saúde que atenderem gestantes deverão informá-las a respeito da triagem neonatal de doenças disponibilizada no SUS, e as opções disponíveis na rede privada, se existentes. ” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos noventa dias de sua publicação.

Documento eletrônico assinado por Paulo Bengtson (PTB/PA), através do ponto SDR_56034, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

ExEdit

* C B 2 0 6 1 1 3 2 0 4 5 0 0 *

JUSTIFICAÇÃO

O teste do pezinho, triagem neonatal de doenças realizada em sangue coletado de bebês recém-nascidos, já tem algumas décadas de história em nosso País. O diagnóstico precoce das doenças testadas permite uma abordagem oportuna, prevenindo complicações, sequelas graves ou até a morte.

Embora seja uma ação preventiva pública de reconhecido mérito, o teste do pezinho do Sistema Único de Saúde (SUS) não acompanhou o avanço científico, que tem permitido a testagem que um grande grupo de doenças.

Enquanto a triagem ofertada pelo SUS cobre apenas seis distúrbios, o teste do pezinho ampliado, em geral disponível apenas na saúde privada, é capaz de detectar mais de 50. Essa grande diferença reflete a desigualdade de acesso à saúde em nosso País, e configura-se uma grande injustiça que precisa ser reparada.

A jornalista Larissa Carvalho contou a história de seu filho num vídeo comovente e esclarecedor, disponibilizado no Youtube: “Eu matei os neurônios do meu filho”¹. Nesta apresentação, ela explica que, se conhecesse e tivesse acesso ao teste do pezinho ampliado, seu filho poderia ter iniciado o tratamento nos primeiros dias de vida, e não estaria em uma cadeira de rodas.

Considerando que milhões de crianças nascem anualmente no Brasil sem ter acesso a essa triagem expandida, propomos esse projeto de lei, que pretende disponibilizar o teste do pezinho ampliado para toda a população. Pela importância e urgência dessa medida, pedimos o apoio dos colegas parlamentares para sua ágil aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputado PAULO BENGTON
PTB/PA

¹ <https://youtu.be/ElqZ7-FXHdw>