

PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Da Sra. ROSE MODESTO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para garantir a todos os recém-nascidos o acesso ao teste do pezinho ampliado (triagem neonatal ampliada) gratuitamente.

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, previstos no inciso III do caput, serão realizados pelo Sistema Único de Saúde na modalidade ampliada, abrangendo doenças cuja detecção precoce possibilite resultados favoráveis com o tratamento oportuno.

§2º A lista de anormalidades testadas pela triagem neonatal ampliada será revisada periodicamente, considerando as evidências científicas disponíveis e as inovações da área já disponíveis na rede privada de saúde.

§3º O rastreamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) constará na lista de testes realizados na triagem neonatal.

§4º Os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento no pré-natal e no trabalho de parto orientarão os pacientes e acompanhantes a respeito da triagem neonatal disponível na rede pública e aquela disponível na rede privada.”(NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e vinte dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O nascimento e o crescimento de uma criança são momentos marcantes para a vida dos pais, que idealizam um desenvolvimento normal e tranquilo. Quando este plano é frustrado pela descoberta de uma doença grave, ocorre sempre um choque na família. Mais frustrante ainda seria constatar que todos aqueles sintomas poderiam ser evitados caso o diagnóstico tivesse sido feito precocemente.

Esta costuma ser a história de milhares de famílias com uma criança diagnosticada com doença genética. Porém, com o desenvolvimento científico de métodos diagnósticos mais modernos, cada vez mais é possível detectar alterações no início da vida, e iniciar o tratamento na melhor fase.

Entretanto, essa realidade só está disponível para uma parcela da população com maior poder aquisitivo, já que a triagem neonatal ampliada (teste do pezinho ampliado) costuma ter preço elevado, e só ser oferecida em serviços privados. Os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) precisam se contentar com o método disponível, que só detecta seis doenças, enquanto o mais moderno chega a rastrear mais de cinquenta.

Essa disparidade entre classes sociais chega a ser perversa, uma vez que as famílias com menor renda são ainda mais impactadas quando precisam tratar uma criança com doença crônica. Frequentemente, um dos pais precisa abandonar o emprego para cuidar do filho.

Diante disso, propomos este Projeto de Lei, para garantir, pelo SUS, a triagem neonatal ampliada para todas as crianças nascidas no Brasil, corrigindo o que nos parece uma omissão grave do poder público.

Colocamos também no projeto uma determinação especial da inclusão do teste de detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME), por ser a maior causa genética de morte em crianças abaixo de 2 anos, e por ter possibilidade de tratamento eficaz se o diagnóstico for precoce.

Pelo exposto, pedimos o apoio dos colegas parlamentares para a aprovação deste projeto de lei, que pode salvar vidas e melhorar o prognóstico de milhares de crianças.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputada ROSE MODESTO

2021-627

