



PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. GUIGA PEIXOTO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para incluir no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) o teste da bochechinha (triagem neonatal genética).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte §5º:

“Art. 10.....

.....

§5º O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, será complementado com o teste da bochechinha (triagem neonatal genética).” (NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei foi concebido por idealização da senhora Ellen Renata de Mico Charkani que, por sua árdua dedicação, elaborou profundo estudo sobre a necessidade e importância de implementação legal do teste da bochechinha (triagem neonatal genética) nos exames fornecidos pelos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares.



A triagem neonatal de doenças é uma das medidas de saúde públicas mais relevantes, por levar ao diagnóstico precoce de doenças potencialmente graves da infância, permitindo o tratamento oportuno.

Em muitas das anormalidades testadas, o início tardio do tratamento levaria a sequelas graves ou até mesmo à morte. O rastreamento nos primeiros dias de vida é capaz de mudar completamente esse ciclo, dando uma nova vida à criança.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) existe há décadas em nosso país, e por muito tempo se restringiu a poucas doenças, deixando de acompanhar as inovações científicas que ocorreram. O teste do pezinho ampliado, já disponível há um bom tempo na saúde privada, apenas em 2021 foi introduzido na legislação federal, por meio da Lei nº 14.154, de 2021.

Este Projeto de Lei pretende dar um passo além, aproveitando a maior disponibilidade atual de exame do genoma, para introduzir no Sistema Único de Saúde (SUS) a triagem neonatal genética, conhecida como “teste da bochechinha”.

O Teste da Bochechinha é rastreamento neonatal de doenças genéticas que não substitui, mas complementa o teste do pezinho ampliado. Por meio da coleta de células da mucosa oral, com uso de uma haste flexível (cotonete), procedimento indolor e de fácil realização.

O material é então enviado para análise do DNA, permitindo a identificação de marcadores de doenças já conhecidos. Essa técnica, capaz de detectar rapidamente mais de 300 doenças, só está disponível atualmente no mercado privado.

Entendemos que é papel do Estado buscar a igualdade de oportunidades para sua população, e defendemos que todos os recém-nascidos do Brasil deveriam ter acesso a esse tipo de exame. Na situação atual, apenas as famílias com boas condições financeiras conseguem contratar esse serviço. As de baixa renda nem sabem de sua existência, além de serem ainda mais impactadas economicamente quando descobrem tardiamente uma doença grave.



Embora o custo do teste da bochechinha ainda seja relativamente alto, sua aplicação no SUS permitiria maior concorrência e ganho de escala, reduzindo os preços eventualmente. Ademais, não se pode ignorar que o diagnóstico precoce de doenças graves leva a economia relevante de recursos, já que o tratamento das sequelas tende a ser bem mais custoso para o sistema.

Nesse contexto, pedimos o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste projeto, beneficiando milhões de crianças e evitando sequelas e mortes nessa faixa etária.

Outrossim, em homenagem à idealizadora da criação deste projeto, sugiro aos nobres pares que a lei que se originará desta proposição seja nomeada como Lei Ellen Sharkany.

Sala das Sessões, em de de 2022.

GUIGA PEIXOTO
Deputado Federal

