



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Apresentação: 09/10/2023 19:37:28.630 - Mesa

RIC n.2481/2023

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº /2023

Solicitamos esclarecimentos à Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, sobre declarações da Senhora Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal, Helena Maria Guimarães Pimentel dos Santos, quanto às falas da senhora Helena acerca das doenças raras triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal em audiência pública.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no § 2º do art. 50 da Constituição Federal, que, na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados sejam solicitadas à Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, sobre declarações da Senhora Colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal, Helena Maria Guimarães Pimentel dos Santos, informações quanto às falas da senhora Helena acerca das doenças raras triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal em audiência pública.

No dia 29 de agosto de 2023 (terça-feira), às 9 horas no Anexo II, Plenário 07 da Câmara dos Deputados, foi realizada a audiência pública “Panorama Atual da Triagem Neonatal Obrigatória no SUS - Teste do Pezinho”, resultante do Requerimento 156/2023, da Deputada Iza Arruda (MDB/PE). Dentre os convidados, esteve presente a senhora Helena Maria Guimarães Pimentel dos Santos, Representante do Ministério da Saúde.

Em seu primeiro momento de fala, conforme consta na transcrição pública de a audiência¹, a senhora Helena diz:

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

“Eu estou falando em nome do Ministério da Saúde, mas poderia falar em nome de vários lugares. Poderia falar pela Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, da qual sou membro titular, como também pela Sociedade Brasileira de Genética Médica.”

(...)

“Aqui no Ministério eu já recebi várias demandas para determinada doença entrar na triagem. São mais de 10 mil doenças raras, a maioria delas, genética. Eu sou geneticista, meu serviço também é um serviço de atenção doenças raras. Mas o que acontece? **Uma doença rara não necessariamente tem que estar na triagem**, porque os critérios para que essas doenças estejam na triagem neonatal não se enquadram. Nós temos que ter esse cuidado de não misturar as coisas. **Existe uma intercessão em genética e triagem neonatal, mas não é uma intercessão que permita uma passagem de doenças raras para a triagem.**”

Durante as considerações finais, a Senhora Helena afirma:

“Em relação ao fato de que a doença rara não está na triagem, ocorre o seguinte: para estarem na triagem, as doenças precisam ter características específicas, senão a triagem se transforma numa situação, do ponto de vista não só de custo, às vezes até inútil, realmente. Teríamos que conversar mais tempo sobre isso.

A política de raras é uma política de genética, com a qual eu trabalho desde que entrei aqui no Ministério. Faz parte. Existe uma política chamada Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Se vocês lerem essa política, vocês vão entender o que é a política de doenças raras. A política de doenças raras foi transformada para incluir outro grupo de doenças, mas é uma política de genética.

As doenças raras, as doenças dismórficas têm que estar na atenção de genética médica. Então, os geneticistas existem como profissionais. Como existe o oftalmologista, existe o geneticista. O primeiro passo para as doenças raras é entrar na política de genética, para que o geneticista tenha os diagnósticos e conduza as famílias. Agora, **as doenças que têm um perfil para triagem são**

Apresentação: 09/10/2023 19:37:28.630 - Mesa

RIC n.2481/2023





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Apresentação: 09/10/2023 19:37:28.630 - Mesa

RIC n.2481/2023

outras doenças. As pessoas dizem: “Doutora, vamos colocar essa doença na triagem, porque os médicos não sabem dar diagnóstico’. Isso não é justificativa. Nós temos que ter médicos formados, que entendam que, se uma doença começa a causar determinados sintomas no paciente de 2 ou 3 anos de idade, por exemplo, eles devem encaminhá-lo ao geneticista, para que o geneticista possa dar esse encaminhamento, esse diagnóstico. Eu estou puxando a sardinha para a minha área, mas o geneticista é um médico como qualquer outro e que está no SUS graças à política de doenças raras. **Então, as doenças raras vão para onde? As doenças raras, de forma geral, a maioria delas não tem perfil para triagem.**”

Dito isso, gostaríamos de saber:

- 1. Como o Ministério da Saúde entende o argumento apresentado pela Sra. Helena Pimentel na audiência pública?**
- 2. Tendo em vista que a Lei 14.154/21 está em implementação pelo Ministério da Saúde, esse é posicionamento oficial do Ministério da Saúde?**
- 3. Se sim, quais são as normativas internas do Ministério da Saúde que dão sustentação a tal posicionamento?**
- 4. Se não, como o Ministério da Saúde se posiciona sobre o tema? Quais medidas serão tomadas para esclarecer o cidadão acerca desse posicionamento?**

JUSTIFICAÇÃO

O presente requerimento visa esclarecer importantes questões relacionadas ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), em conformidade com a Lei





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Apresentação: 09/10/2023 19:37:28.630 - Mesa

RIC n.2481/2023

14.154/21, que tem como objetivo o aperfeiçoamento do programa, incluindo a triagem de doenças raras, como a Atrofia Muscular Espinal (AME). Durante a audiência pública “Panorama Atual da Triagem Neonatal Obrigatória no SUS – Teste do Pezinho” foram proferidas declarações pela Senhora Helena, enquanto representante do Ministério da Saúde, que levantam questões relevantes e que requerem esclarecimentos oficiais.

A primeira delas é se as declarações feitas representam de fato o posicionamento oficial do Ministério da Saúde ou se elas foram apenas expressões de sua opinião. Esta informação é crucial para compreender a direção e a abordagem do Ministério da Saúde em relação à inclusão de doenças raras no PNTN.

Além disso, foi dito que “as doenças raras, de forma geral, a maioria delas não tem perfil para triagem.” Essa afirmação levanta preocupações quanto à abordagem do Ministério da Saúde em relação à inclusão de doenças raras na triagem neonatal. Portanto, é necessário esclarecer se essa é de fato a visão oficial do Ministério da Saúde sobre a triagem de doenças raras. Seria importante compreender quais critérios são utilizados pelo Ministério para determinar quais doenças raras têm ou não perfil para triagem, à luz da Lei 14.154/21, que visa aprimorar o programa e estabelecer um rol mínimo de doenças a serem rastreadas.

Este requerimento busca garantir a transparência e a clareza quanto à posição oficial do Ministério da Saúde no que diz respeito à inclusão de doenças raras na triagem neonatal, um tema de extrema relevância para a saúde pública e para as famílias que dependem do PNTN para o diagnóstico precoce. É fundamental para a elaboração de políticas de saúde adequadas e para o atendimento das necessidades dos pacientes e suas famílias que o posicionamento do Ministério da Saúde seja esclarecido de maneira oficial.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Sala das Sessões, de 2023

Apresentação: 09/10/2023 19:37:28.630 - Mesa

RIC n.2481/2023

Atenciosamente,

Flávia Morais
Deputada Federal PDT/GO



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

