



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. Clodoaldo Magalhães)

Dispõe sobre a inclusão do teste de
cariótipo no exame neonatal de triagem,
conhecido como teste do pezinho

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a inclusão do teste de cariótipo no conjunto de exames realizados no teste do pezinho em todos os estabelecimentos de saúde que realizam a triagem neonatal no território nacional.

§ 1º O teste de cariótipo é um exame laboratorial que analisa o conjunto cromossômico de uma amostra biológica, permitindo identificar variações numéricas ou estruturais nos cromossomos.

§ 2º A inclusão deste teste visa a detecção precoce de condições intersexo que possam estar associadas a mutações cromossômicas, possibilitando um acompanhamento médico adequado e aconselhamento genético às famílias.

Art. 2º A realização do teste de cariótipo será de responsabilidade dos serviços de saúde públicos e privados, devendo



ser efetuada conforme os protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º Os custos referentes à inclusão do teste de cariótipo no teste do pezinho serão cobertos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 4º O Ministério da Saúde será responsável pela elaboração de normas técnicas e protocolos específicos para a execução do teste de cariótipo, incluindo procedimentos para coleta, análise e interpretação dos resultados.

Art. 5º Os resultados do teste de cariótipo deverão ser comunicados aos responsáveis legais pelo recém-nascido e ao médico responsável pelo acompanhamento pediátrico, assegurando o sigilo das informações e o direito à privacidade dos pacientes.

Art. 6º Esta lei entra em vigor 180 (cento e oitenta) dias após a data de sua publicação, para que os serviços de saúde possam se adequar às novas exigências.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto de lei propõe a implementação do teste de cariótipo no Teste do Pezinho com o objetivo de identificar variações intersexo resultantes de mutações cromossômicas, tais como a Síndrome de Klinefelter (47,XXY), Síndrome de Turner (45,X), Insensibilidade Androgênica Parcial e Total, entre outras condições cromossômicas. Estas condições podem impactar significativamente a saúde e o desenvolvimento dos indivíduos, e o diagnóstico precoce é crucial para o planejamento de intervenções médicas e psicológicas apropriadas.



O Teste do Pezinho é um programa de saúde pública essencial, destinado à detecção precoce de doenças genéticas e metabólicas que, se não tratadas a tempo, podem levar a deficiências cognitivas e comprometer a qualidade de vida da criança. A inclusão do teste de cariótipo nesse programa ampliaria consideravelmente sua capacidade de detecção, identificando variações cromossômicas associadas a condições intersexo.

A detecção precoce de doenças genéticas e metabólicas é fundamental para garantir tratamentos eficazes e oportunos. A literatura médica enfatiza consistentemente a importância do diagnóstico precoce para o tratamento bem-sucedido de diversas condições. Ao incluir o teste de cariótipo no Teste do Pezinho, seria possível iniciar intervenções adequadas o mais rápido possível, melhorando significativamente a qualidade de vida da criança e reduzindo o impacto a longo prazo dessas condições.

Além disso, a ampliação da cobertura do Teste do Pezinho para incluir o teste de cariótipo proporciona um espectro mais amplo de diagnóstico e cuidado neonatal. Atualmente, o teste cobre uma série de doenças, mas a inclusão do cariótipo aumentaria a abrangência do programa, beneficiando um número maior de recém-nascidos e suas famílias com diagnósticos precoces e precisos.

Outro aspecto importante a ser considerado é o apoio ao aconselhamento genético que a inclusão do teste de cariótipo no Teste do Pezinho facilitaria. Esse teste forneceria informações valiosas para as famílias sobre condições genéticas e suas implicações, permitindo um melhor planejamento e apoio psicológico. O aconselhamento genético adequado é essencial para que as famílias compreendam as condições genéticas e possam tomar decisões

informadas sobre os cuidados e tratamentos necessários.



A aprovação deste projeto de lei representa um avanço significativo na saúde pública, na promoção de práticas médicas éticas e responsáveis, e na proteção dos direitos das crianças intersexuais. A inclusão do teste de cariótipo no Teste do Pezinho não apenas amplia as capacidades diagnósticas do programa, mas também assegura que todas as crianças recebam o cuidado necessário desde os primeiros dias de vida. Contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta iniciativa, que visa assegurar uma vida digna e saudável para todos os recém-nascidos no Brasil.

Sala das Sessões, em de de
2024.

Deputado Clodoaldo Magalhães
PV/PE

