



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 6.197-A, DE 2005

(Do Sr. Dr. Heleno)

Incluir, no Teste do Pezinho, o diagnóstico da Deficiência da Biotinidase em todas as Unidades Neonatais pertencentes ou conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS); tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela rejeição (relator: DEP. GERALDO RESENDE).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I – Projeto inicial

II – Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- parecer do relator
- parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º - Fica incluído, no Teste do Pezinho, o diagnóstico da Deficiência da Biotinidase em todas as Unidades Neonatais pertencentes ou conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º - O Ministério da Saúde tome todas as providências necessárias ao cumprimento da presente Lei.

Art. 3º - Esta Lei entra em vigor 30 (trinta) dias após a sua aprovação.

J U S T I F I C A Ç ã O

Descoberta apenas em 1982, a Deficiência da Biotinidase é um distúrbio pouco conhecido no Brasil. De origem genética, ela atém sua causa à ausência de produção no organismo de uma enzima, conhecida como Biotina, essencial ao funcionamento do metabolismo. A sua não correção tem levado os seus portadores a problemas como: surdez, retardo mental, cegueira, pele, convulsões e coma, podendo levar o paciente à morte. No Brasil ela acomete um em cada 17 mil recém-nascido, o que quer dizer que temos quase 20.000 doentes, que sofrem desse mal.

A doença é incurável, no entanto através de um diagnóstico precoce (Teste do Pezinho), realizado no primeiro mês de vida, faz com que a criança não desenvolva o mal, que começa aparecer entre os 3 e 6 meses de idade. A doença quando detectada garante uma vida normal ao paciente através de uma dosagem de Biotina, facilmente manipulada em farmácia a custo muito baixo (R\$ 12,00) mensais.

Hoje a rede pública não realiza ainda esse diagnóstico. A sua inserção custaria R\$ 0,50 (CINQUENTA CENTAVOS) a mais aos cofres públicos por cada exame.

É importante destacar que hoje o chamado Teste do Pezinho pesquisa basicamente apenas o Hipotireoidismo e a Fenilcetonúria.

Diante de tudo já exposto e considerando o indiscutível conteúdo meritório da proposição temos certeza que contaremos com o apoio de todos os parlamentares desta Casa visando a sua aprovação.

Sala das Sessões, 17 de novembro de 2005.

Dr. HELENO
Deputado Federal
PSC/RJ

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I – RELATÓRIO

O projeto que estamos analisando propõe a inclusão de exame para detectar a deficiência de biotinidase no Teste do Pezinho, já realizado pelo Sistema Único de Saúde – SUS. O art. 2º determina que o Ministério da Saúde adote as providências para cumprir a lei.

O Autor justifica a relevância da iniciativa por ocorrer um caso da deficiência da biotinidase em cada 17 mil recém-nascidos. Estima existirem quase vinte mil doentes portadores deste distúrbio. Ressalta que esta inclusão aumentaria cinquenta centavos no custo do teste, e que o tratamento da doença é bastante simples.

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental. Esta iniciativa será apreciada a seguir pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

II - VOTO DO RELATOR

A preocupação em detectar com presteza doenças em recém-nascidos é, sem dúvida nenhuma, muito importante, na medida em que possibilita implementar tratamento precoce e evitar danos irreversíveis que comprometam o futuro da criança. No entanto, temos algumas objeções quanto à forma proposta pelo Autor para concretizar seus objetivos.

Em primeiro lugar, salientamos que o próprio Programa Nacional de Triagem Neonatal, que está em andamento hoje no país, foi instituído pelo Ministério da Saúde por meio de Portaria – não por lei. Um outro instrumento do Executivo, a Portaria de nº 822, de 6 de junho de 2001, expande sua abrangência e, além de procedimentos para o diagnóstico precoce do hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, inclui o diagnóstico de doenças falciformes (extremamente prevalentes no país) e outras hemoglobinopatias, além da fibrose cística.

Segundo nosso entendimento não caberia a uma lei federal acrescentar um item a uma Portaria. Além disto, obrigar a inclusão de procedimentos como rotina no âmbito do SUS pressupõe análise de custo-benefício de adotá-los em termos nacionais. Isto porque, como qualquer estratégia de saúde pública, é mandatório que se priorize a dotação orçamentária para as ações de maior efetividade e de maior impacto, de acordo com a análise dos gestores e dos Conselhos. Estaríamos desconsiderando a autonomia dos estados e dos municípios se impuséssemos a adoção de tal ou qual conduta sem que os gestores fossem ouvidos, o que fere sua autonomia.

Isto deve ser observado antes de tornar obrigatória, por via de lei, a realização deste ou daquele procedimento, especialmente se o Programa Nacional que a proposta visa alterar foi criado e é regido por Portaria do Poder Executivo, o que é tecnicamente mais compatível com o perfil das ações delineadas.

O máximo que se deve conseguir ao final da tramitação de projeto de lei deste teor seria uma lei simplesmente autorizativa, como se antevê no art. 2º da proposta. O Autor poderia obter resposta mais satisfatória se houvesse encaminhado Indicação ao Poder Executivo com esta sugestão.

Reafirmamos a convicção de que é importante, como asseguram a Carta Magna e a Lei Orgânica da Saúde, garantir o acesso amplo aos recursos de proteção, prevenção, tratamento e reabilitação para todo e qualquer agravo à saúde. O próprio Estatuto da Criança e do Adolescente assegura diagnóstico e terapêutica a anormalidades do metabolismo. Como a Lei Maior garante o direito de modo amplo, não acreditamos ser necessário editar uma nova lei para cada exame, procedimento ou tratamento existente ou que venha a surgir. Isto nos parece antes uma restrição que uma ampliação do direito.

Mantendo esta linha de raciocínio, a nossa Comissão vem reiteradamente rejeitando proposições que possam representar interferência no âmbito de governabilidade dos demais gestores de saúde.

Diante destas ponderações, votamos pela rejeição ao Projeto de Lei nº 6.197, de 2005.

Sala da Comissão, em 8 de março de 2006.

Deputado Geraldo Resende
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, rejeitou unanimemente o Projeto de Lei nº 6.197/2005, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Geraldo Resende.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Simão Sessim - Presidente, Nazareno Fonteles - Vice-Presidente, Almerinda de Carvalho, Amauri Gasques, Angela Guadagnin, Arnaldo Faria de Sá, Dr. Ribamar Alves, Dr. Rosinha, Elimar Máximo Damasceno, Geraldo Resende, Guilherme Menezes, Jorge Gomes, José Linhares, Luiz Bassuma, Manato, Osmar Terra, Rafael Guerra, Raimundo Gomes de Matos, Roberto Gouveia, Teté Bezerra, Zelinda Novaes, Celcita Pinheiro, Darcísio Perondi, Edir Oliveira e Jamil Murad.

Sala da Comissão, em 8 de novembro de 2006.

Deputado SIMÃO SESSIM
Presidente

FIM DO DOCUMENTO
