



Gabinete do Senador RODRIGO PACHECO

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, para ampliar o rol de doenças neonatais que devem ser obrigatoriamente rastreadas no Brasil.



SF/19438.93104-78

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“**Art. 10.**

.....

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e à terapêutica de anormalidades, entre outras, cardiológicas, oftalmológicas, ortopédicas e metabólicas do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

.....

Parágrafo único. O rol de anormalidades do metabolismo previstas no inciso III deste artigo deverá ser periodicamente atualizado, pelo Poder Público, de acordo com as evidências científicas disponíveis.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O rastreamento de doenças realizado no período neonatal é procedimento importante e necessário, pois permite o diagnóstico precoce de afecções congênitas, cujo tratamento tempestivo evita ou atenua eventuais complicações clínicas.



Gabinete do Senador RODRIGO PACHECO

Dentre esses exames, destacam-se a triagem metabólica neonatal (teste do pezinho), a triagem auditiva neonatal (teste da orelhinha), o teste do reflexo vermelho (teste do olhinho); a manobra de Ortolani (teste do quadril) e a oximetria de pulso (teste do “coraçãozinho”). Esses procedimentos têm o objetivo de diagnosticar, respectivamente, doenças endócrinas e metabólicas, surdez, oftalmopatias, displasia do quadril e cardiopatias congênitas.

O reconhecimento precoce desses problemas torna possível o rápido encaminhamento do recém-nascido para serviço médico especializado, que procederá ao diagnóstico etiológico e ao tratamento, reduzindo a ocorrência e a gravidade das potenciais complicações clínicas decorrentes dessas afecções.

Atualmente, a legislação brasileira obriga a realização de alguns desses testes. Com efeito, a Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010, determina que é obrigatória a realização gratuita do exame de emissões otoacústicas (teste da orelhinha) em todos os recém-nascidos.

Já a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), estabelece que os hospitais públicos e privados devem realizar exames para detecção de *anormalidades no metabolismo do recém-nascido* (teste do pezinho).

Por sua vez, a normatização e a gestão desses procedimentos, no Brasil, é tarefa do Ministério da Saúde. Por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), as autoridades de saúde definem quais doenças devem ser rastreadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e gerenciam a rede de serviços de diagnóstico e tratamento dos bebês com rastreamento positivo.

Atualmente, o PNTN determina que sejam rastreadas as seguintes doenças metabólicas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia congênita da suprarrenal e deficiência de biotinidase.

A esse respeito, cumpre ressaltar que, em comparação ao programa brasileiro de triagem neonatal, muitos países oferecem o rastreamento de um rol muito mais extenso de doenças metabólicas.



SF/19438.93104-78



Gabinete do Senador RODRIGO PACHECO

No Reino Unido, os recém-nascidos são submetidos ao rastreamento de nove doenças. Nos Estados Unidos, cada unidade da federação tem a prerrogativa de definir a magnitude do respectivo programa de triagem neonatal. Em geral, os estados oferecem rastreamento para extenso grupo de doenças – teste do pezinho expandido – com pequenas diferenças regionais. Excluindo a pesquisa de doença auditiva e cardiopatia congênita, o Estado de Nova Iorque, por exemplo, faz a triagem de 53 tipos de doenças, ao passo que o Estado do Alasca rastreia 45 afecções.

Diante desses exemplos, apresentamos projeto de lei para determinar a atualização periódica do rol de doenças do metabolismo a serem rastreadas em recém-nascidos. Ademais, pretendemos tornar obrigatório, em lei, que as redes pública e privada de saúde realizem a triagem neonatal de outros problemas congênitos, como oftalmopatias, displasia do quadril e cardiopatias.

Sala das Sessões,

Senador RODRIGO PACHECO



SF/19438.93104-78