



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CASDRAR



SF/19821.93323-35 (LexEdit)

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir a ampliação da Triagem Neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Ministério da Saúde;
2. Representante da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;
3. Representante do Sistema de Informação de Câncer (Siscan) do Instituto Nacional do Câncer;
4. Representante da Associação de Pais Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP);
5. Representante da União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert);
6. Representante do Instituto Vidas Raras

JUSTIFICAÇÃO

A triagem neonatal consiste na realização de exames que permitem o diagnóstico, logo no período neonatal, de doenças cujo tratamento precoce é fundamental para prevenir a morte ou o aparecimento de graves sequelas que comprometem irreversivelmente o crescimento e o desenvolvimento da criança acometida, impedindo-a de atingir o seu pleno potencial biológico e psicológico.

O rastreamento é muito importante, pois, mesmo que o bebê tenha aparência saudável, existe a possibilidade de ele desenvolver diversas doenças que não podem ser detectadas apenas por meio do exame físico. Ressalte-se que os exames de triagem não têm a finalidade de confirmar a existência de doença, mas, se seus resultados forem positivos, indicam necessidade imediata de prosseguir com a propedêutica e, por meio da realização de outros exames complementares, definir o diagnóstico.

Diante da importância do assunto no âmbito da saúde pública, a Portaria do Gabinete do Ministro da Saúde (MS/GM) nº 822, de 6 de junho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). O objetivo dessa política é o “diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido”, realizado a partir da análise laboratorial de gota de sangue colhida – preferencialmente no período entre três e cinco dias de vida – do calcanhar dos recém-nascidos.

Portanto, a Triagem Neonatal, popularmente conhecida por “Teste do Pezinho”, é essencial para detectar precocemente diversas doenças, muitas delas raras. Quando detectadas e tratadas nos primeiros meses de vida, é possível evitar que as crianças desenvolvam sequelas neurológicas, deficiências intelectuais, físicas e sensoriais. No entanto, atualmente a versão do Teste do Pezinho disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) detecta apenas 6 doenças: fenilcetonúria; hipotireoidismo congênito; doenças falciformes e outras hemoglobinopatias;



fibrose cística; hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Já a versão Ampliada, oferecida na rede privada, pode identificar cerca de 50 doenças.

Essa política é extremamente importante para a saúde pública de nosso país e merece que sua ampliação seja largamente debatida.

Sala da Comissão, 19 de agosto de 2019.

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)
Presidente da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

