



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Mara Gabrilli

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 90, inciso XIII, e art. 142 do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de diligência externa em São Paulo, com o objetivo de visitar o Laboratório do Instituto Jô Clemente, o maior em exames do Teste do Pezinho realizados no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. Proponho que a atividade, que integra as ações da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, seja realizada no dia 02/10/2023 (segunda-feira), no período da manhã.

JUSTIFICAÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal é um dos temas a serem discutidos com mais ênfase neste segundo semestre de 2023, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. Essa atenção especial se justifica pelo fato de que as dificuldades de diagnóstico são as primeiras barreiras enfrentadas pelas pessoas com doenças raras e suas famílias.

A Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, amplia para aproximadamente 50 o número de doenças rastreadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O exame, feito por meio da coleta de gotas de sangue dos pés de recém-nascidos, englobava apenas seis doenças. Essa ampliação foi definida para ocorrer de forma escalonada, em cinco etapas, e sob a gestão do Ministério da Saúde.

Desde então diversos debates têm sido promovidos a respeito da efetiva implementação do Teste do Pezinho ampliado e, frequentemente, são

apontadas diversas dificuldades e barreiras impostas nesse processo, como o desenvolvimento de tecnologias, a falta de recursos orçamentários, as disparidades regionais, entre outras.

O Laboratório do Instituto Jô Clemente (IJC), onde pretendemos realizar essa diligência, é pioneiro no Teste do Pezinho no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. O IJC é uma Organização da Sociedade Civil, sem fins lucrativos, que previne e promove a saúde das pessoas com deficiência intelectual, apoia sua inclusão social, incide na defesa de seus direitos, produzindo e disseminando conhecimento.

O objetivo dessa visita é o de promover a troca de experiência e de conhecimentos a respeito das tecnologias e técnicas utilizadas pelo IJC, como forma de contribuir com as ações do Poder Executivo Federal voltadas à ampliação do Teste do Pezinho, que precisa ser feita com a qualidade e a agilidade necessárias. Para que essa atividade seja efetiva e contributiva, consideramos importante a participação dos membros da Comissão de Assuntos Sociais, especialmente daqueles que integram a CASRaras, e também da equipe técnica do Ministério da Saúde.

Por estas razões, solicitamos o apoio das Senadoras e Senadores desta Comissão para aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, 5 de setembro de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)