



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

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 avaliar, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica e medidas para seu aprimoramento.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante da Secretaria de Atenção Especializada em Saúde, Ministério da Saúde (SAES/MS);
- representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS);
- representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica;
- representante da Sociedade Brasileira de Genética (SBG);
- a Doutora Vanessa Luiza Romanelli Tavares, Pesquisadora e Supervisora do Laboratório de Biologia Molecular, do Instituto Jô Clemente;
- a Doutora Mayana Zatz, Professora Titular de Genética do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (USP);
- a Doutora Dafne Dain Gandelman Horovitz, Médica Geneticista, Coordenadora Clínica do Centro de Genética Médica e Serviço de Referência em Doenças Raras do Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ/RJ.

JUSTIFICAÇÃO

A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (PNGC) foi instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009, com objetivo de estruturar no SUS uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que permitisse a atenção integral em Genética Clínica e a melhoria do acesso a esse atendimento especializado, cujo pilar central seria o aconselhamento genético.

A PNGC já nasceu com grandes desafios estratégicos para a implementação. Mesmo com a descentralização e a articulação das ações nas três esferas de gestão do SUS, por meio da Comissão Intergestores Tripartite – CIT, a constituição nos níveis da Atenção Básica e Especializada em Genética Clínica, suscitava grandes esforços. Novoa e Burnham (2011) já destacavam, entre os desafios “a falta de programas de formação em aconselhamento genético, o desconhecimento acerca de quantos profissionais existem para prestar esse aconselhamento e o provável baixo número de profissionais disponíveis”. Hoje já até se sabe esse número, um levantamento da Associação Médica Brasileira e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, indica que em 2012 eram 200 registros e hoje são 342 médicos geneticistas, somando 407 registros, visto que alguns possuem registro em mais de um estado. Mesmo dobrando o número de registros em uma década, esse número representa apenas 0,1% do total de médicos registrados no país.

Embora com propósito inovador e promissor, a PNGC nunca foi “de fato implementada, uma vez que nem a dinâmica operacional nem os mecanismos de financiamento chegaram a ser previstos em textos complementares”, afirma a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM). Lá atrás, Novoa e Burnham (2011) já reforçavam que para a PNGC ser efetiva seria necessária a atuação conjunta entre Ministério da Saúde e da Educação “para ampliar a educação em genética e a formação em aconselhamento genético para todas as profissões no campo da saúde”. Alertaram ainda que seria “essencial a inclusão da genética em programas como o Saúde da Família, que permitirá um mapeamento

da incidência das doenças genéticas no país e a implementação de aconselhamento genético apesar do grande território e da heterogeneidade populacional do Brasil”, e que “a inserção da genética médica no SUS depende do engajamento de profissionais médicos e não médicos no trabalho em equipes horizontais, com alteração da tradicional hierarquia da atenção à saúde”.

Diante de tamanha complexidade e da não implementação da PNGC, representações coletivas de pessoas com doenças raras pressionaram o Poder Executivo por uma efetiva política de atenção às pessoas com doenças raras no SUS. Um Grupo de Trabalho foi formado para propor soluções ao impasse. Tanto esforço resultou na publicação da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

Essa Portaria previu recursos orçamentários e, finalmente, tornou possível que a PNGC tivesse suas diretrizes minimamente executadas. Ainda assim, tão logo publicada, de imediato se percebeu que era preciso uma correção. Coube então a essa parlamentar, à época como Deputada Federal, propor que o serviço de aconselhamento genético não fosse uma atividade exclusiva dos médicos geneticistas. Anteriormente, com a Portaria nº 81/2009, e até mesmo antes dela, o serviço de aconselhamento genético era realizado por equipe multidisciplinar com profissionais médicos, geneticistas, enfermeiros, assistentes sociais, biólogos e biomédicos.

Nessa época, muitos profissionais de saúde se revoltaram com a “elitização” do serviço. Médicos com especialidade não geneticista, a exemplo dos neurologistas, reclamaram que não mais poderiam solicitar exames genéticos importantes para a confirmação de diagnósticos em suas especialidades. A bióloga Mayana Zatz, uma das mais renomadas especialistas em genética humana do país, chegou a acusar o Ministério da Saúde de estrangular a demanda por serviços de saúde na área de genética.

A pressão pela não exclusividade resultou na publicação da Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014, que fez alterações importantes na Portaria nº 199/2014, como a inserção do Art. 38-A: “O procedimento de Aconselhamento Genético (código: 03.01.01.022-6) descrito nesta Portaria e nos seus anexos poderá ser executado por equipe de saúde multiprofissional habilitada para a sua realização, conforme legislação específica sobre as profissões de saúde e regulamentação de seus respectivos conselhos profissionais, respeitados os critérios de habilitação”.

A Genética Clínica, hoje chamada de Genética Médica, é uma especialidade que realiza avaliação clínica, define o diagnóstico, o tratamento e faz o assessoramento genético para os indivíduos e as famílias com alguma condição decorrente de alteração genética, além de subsidiar tecnicamente outros profissionais da saúde.

Como avanço tecnológico para a avaliação e diagnóstico, um novo nicho médico foi consolidado, a Medicina Genômica, que é capaz de identificar características individuais e diagnosticar precocemente grande número de condições genéticas.

A PNGC é essencial para o diagnóstico precoce e o tratamento de doenças genéticas, principalmente as raras, mas continua sendo um grande desafio para os gestores do SUS, por isso é tão importante discuti-la e propor medidas para seu aprimoramento.

Sala da Comissão, 11 de outubro de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)
Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras