

PROJETO DE LEI N° , DE 2007

Acresce dispositivo à Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O parágrafo único do artigo 3º da Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, passa a vigorar acrescida do seguinte inciso VI:

“Art.3º

Parágrafo único

VI – Aconselhamento genético.” (NR)

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

Brasília, de de 2007, 186º da Independência e 119º da República.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças geneticamente determinadas, assunto relevante para a sociedade e que tem ocupado importante espaço no meio científico, constituem significativa fonte de transtornos emocionais, dificuldades físicas e custos não só para um número expressivo de pessoas e famílias mas para a sociedade.

Embora sejam consideradas individualmente raras, as doenças geneticamente determinadas são numerosas e relevantes, principalmente quando se verifica que são graves e na atualidade pouco controláveis e incuráveis.

Diante da situação atual, a prevenção dessas doenças é de fundamental importância, seja para evitar o seu reaparecimento em famílias com históricos de incidências, identificar a probabilidade de manifestação em idade adulta e prevenir suas consequências através do diagnóstico precoce, e esta é exatamente uma das maiores promessas da medicina genômica.

Definido por FC Fraser em 1974 como o processo de comunicação que lida com os problemas humanos relacionados à ocorrência ou risco de ocorrência de uma doença genética em determinada família, o aconselhamento genético pode incluir diversas ações, por exemplo: a avaliação e a comunicação do risco individual ou familiar de ocorrência e recorrência de uma doença ou predisposição genética.

Em um futuro próximo, com o aumento da confiança nos testes diagnósticos, certamente ocorrerá maior busca pelo serviço de aconselhamento genético e os resultados desse procedimento muito poderá contribuir para o planejamento familiar.

Disponibilizar a realização do aconselhamento genético por meio do Sistema Único de Saúde – SUS, já no início do aprimoramento do procedimento, é uma forma de garantir a justa distribuição do acesso da população ao conhecimento desenvolvido e, também, garantir o tempo necessário ao SUS para a preparação de recursos humanos para a realização do trabalho, que poderá envolver médicos geneticistas, enfermeiros, bioquímicos, terapeutas, etc.

Esta preparação dos profissionais para o aconselhamento genético é de fundamental relevância, visto que não só a realização do aconselhamento para uma tomada de decisão esclarecida e autônoma deve ser objeto de preocupação. O acompanhamento e o aconselhamento profissional de qualidade após a apresentação do resultado da análise e dos testes é muito importante.

O aconselhamento genético pode ser pré ou pós-natal. No primeiro caso, esclarece potências riscos de incidência de doenças geneticamente determinadas e aumenta a possibilidade dos casais optarem por um método seguro de reprodução, como a adoção ou fertilização *in vitro*. No segundo caso, o aconselhamento é direcionado ao diagnóstico de doença que pode ser diagnosticada na infância, mas que poderá se manifestar na vida adulta, o que permite cuidar para que a pessoa adote uma forma de vida adequada à prevenção, além de proporcionar o acompanhamento com medicações preventivas e, no futuro, até se beneficiar com uma terapia genética.

Trata-se, portanto, de introduzir no SUS e disponibilizar à população um serviço que muito poderá contribuir para a realização de um adequado planejamento familiar, e evitar situações causadoras de desgaste emocional e econômico da pessoa, da família e da sociedade.

Resta claro, portanto, que a aprovação do presente Projeto de Lei, para garantir o acesso da população aos benefícios que a biociênciça e biotecnologia nos oferece, faz-se necessária e imperiosa.

Sala das Sessões, em de de 2007.

**Senadora Kátia Abreu
PFL/TO**