



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 discutir o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal de acordo com a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Doutora Joyce Aragão de Jesus, Coordenadora-Geral de Sangue e Derivados, do Ministério da Saúde;
- representante Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM);
- representante Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;
- representante Instituto Jô Clemente;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante Associação Aliança Rara.
- representante da USP (aditamento do Senador Flávio Arns durante a reunião)

JUSTIFICAÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, aprovado pela Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, definida como Triagem Neonatal Biológica, "é um conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para que estes possam ser tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até

mesmo a morte. Além disso, propõe o gerenciamento dos casos positivos através de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento".

Diante do imenso desafio aos poderes públicos de todo o mundo em oferecer rede assistencial especializada no tratamento de diversas condições de saúde, o diagnóstico tempestivo é crucial para que se possa tratar, quando for o caso, protelar ao máximo os efeitos das doenças e proporcionar qualidade de vida aos afetados.

Portanto, é de suma importância discutir o estágio atual de implementação do Programa Nacional da Triagem Neonatal e saber quando o Sistema Único de Saúde (SUS) conseguirá promover "o acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente" de todos os bebês incluídos no Programa.

Sala da Comissão, 29 de agosto de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)

Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras