



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DA DEPUTADA ARLETE SAMPAIO - GAB. 16



**PARECER Nº \_\_\_\_\_, DE 2020**

**Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA sobre o Projeto de Lei nº 1.400 de 2020, que altera a Lei nº 4.190, de 6 de agosto de 2008, que assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada.**

**AUTORA: Deputada Júlia Lucy**

**RELATORA: Deputada Arlete Sampaio**

## **I – RELATÓRIO**

Submete-se ao exame desta Comissão de Educação, Saúde e Cultura o Projeto de Lei nº 1.400, de 2020, de autoria da Deputada Júlia Lucy, que propõe alteração à Lei nº 4.190, de 6 de agosto de 2008, que trata da triagem neonatal ampliada.

O PL possui apenas três artigos. O primeiro acrescenta inciso à referida Lei para incluir a Atrofia Muscular Espinhal – AME entre as doenças a serem pesquisadas no teste de triagem neonatal.

Os artigos 2º e 3º tratam da cláusula de vigência na data da publicação e da revogação genérica, respectivamente.

Na justificção, a autora afirma que o PL tem por objetivo tornar possível o diagnóstico precoce da AME e que atende à solicitação da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.

A autora explica que a AME é causada por alteração genética, que afeta os neurônios motores. Essa degeneração, que se manifesta logo após o nascimento, avança rapidamente, atingindo até 95% desses neurônios, já nos primeiros 6 meses de vida. Explica ainda ser a AME uma doença rara, que, embora 1 em cada 60 pessoas possa ter a alteração genética, apenas 1 em cada 10.000 pessoas vai desenvolver a doença. De acordo com a justificção, a identificação da doença em estágio inicial e o encaminhamento rápido ao atendimento especializado são essenciais para a melhoria dos resultados terapêuticos e o prognóstico dos casos.

A autora completa a justificação com a citação do Protocolo de Diretrizes Terapêuticas publicado pelo Ministério da Saúde, em 2019, e a afirmação de que é “responsabilidade do Sistema de Saúde é um direito constitucional de todo brasileiro de qualquer faixa etária receber tratamento para todas as doenças”.

A matéria foi lida em 1º/9/2020 e distribuída para análise de mérito à Comissão de Saúde, Educação e Cultura, bem como para exame de admissibilidade à Comissão de Economia, Orçamento e Finanças e à Comissão Constituição e Justiça.

Não foram apresentadas emendas nesta Comissão durante o prazo regimental.

É o relatório.

## II – VOTO DA RELATORA

Por determinação do art. 69, I, a, do Regimento Interno desta Casa, compete à Comissão de Educação, Saúde e Cultura analisar o mérito da matéria em pauta, que amplia o rol de exames a serem aplicados na triagem neonatal.

O PL em comento trata de tema de saúde pública relativo aos neonatos. A ação proposta pela autora objetiva incluir, entre os exames de triagem neonatal, a detecção da atrofia muscular espinhal – AME. Para fundamentar a análise da proposta, passa-se a contextualizar o tema no plano nacional e distrital, bem como as questões relacionadas aos exames propriamente ditos e suas implicações terapêuticas.

A triagem neonatal identifica algumas condições ou doenças, nas quais o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o acompanhamento médico podem evitar a morte ou deficiências, bem como proporcionar melhor qualidade de vida aos recém-nascidos acometidos.

Em termos de políticas do Sistema Único de Saúde – SUS, o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, conhecido como teste do pezinho, é um programa de rastreamento populacional, cuja finalidade principal é a identificação de distúrbios e doenças no recém-nascido, em tempo oportuno, que permita intervenção adequada e garanta tratamento e acompanhamento contínuo aos bebês com resultado positivo.

O Ministério da Saúde, ao apresentar o PNTN, afirma que:

Em saúde pública, triar significa identificar, em uma população assintomática, os indivíduos que estão sob risco de desenvolver determinada doença ou distúrbio e que se beneficiariam de investigação adicional, ação preventiva ou terapêutica imediatas. **O procedimento de triagem deve ser capaz de alterar a história natural da doença em uma parcela significativa da população elegível.** A partir da identificação por testes específicos, pode-se iniciar o tratamento adequado visando minimizar riscos ou complicações advindas da condição identificada. (grifo nosso)

Assim como os demais programas do SUS, o PNTN é descentralizado e hierarquizado. Todos os objetivos, diretrizes e estratégias do programa apresentam responsabilidades para as três esferas de gestão, federal, estadual e municipal. É uma política transversal que prevê ações compartilhadas tanto na Atenção Básica como na Média e Alta Complexidade.

O PNTN, instituído pela Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, estabelece ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, acompanhamento e tratamento das crianças com doenças nas redes de atenção do SUS. As primeiras doenças que integraram o PNTN foram: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. Posteriormente, a Portaria GM/MS nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, incluiu na triagem neonatal a detecção de hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

No DF, de acordo com a Lei nº 4.190, 6 de agosto de 2008, a qual a autora propõe as alterações analisadas aqui, são rastreadas outras doenças, além daquelas que são parte do PNTN. A referida Lei estabelece que:

**Art. 1º** Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal terá direito ao teste de triagem neonatal, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes moléstias:

- I – fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II – hipotireoidismo congênito;
- III – hiperplasia adrenal;
- IV – galactosemia;
- V – deficiência de biotinidase;
- VI – toxoplasmose congênita;
- VII – deficiência de G6PD;
- VIII – fibrose cística;
- IX – anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- X – leucinose;
- XI – imunodeficiência combinada grave (SCID);
- XII – doenças lisossomais.

Devido ao amplo leque de doenças incluídos no programa de triagem neonatal, o DF é frequentemente citado como referência nacional por aplicar a triagem ampliada na rede pública. De acordo com a Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal – SES/DF, o DF é a única unidade da federação que oferece a detecção de 44 doenças. O rol de testes foi recentemente ampliado em setembro de 2019.

Para que uma doença seja incluída em programa de triagem neonatal, os seguintes requisitos devem ser observados: benefício direto à criança com o diagnóstico precoce; benefício razoável, considerando os custos relacionados, econômicos e de outros tipos; teste diagnóstico confiável e viável para triagem neonatal; e existência de programa em funcionamento que inclua, além do teste, aconselhamento, tratamento e acompanhamento dos pacientes identificados.

Na SES/DF, a triagem neonatal está a cargo do Hospital de Apoio – HAB, conforme estabelece o Decreto nº 39.546, de 19 de dezembro de 2018, que aprova o Regimento Interno da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, o qual estabelece:

**Art. 405.** Ao Hospital de Apoio de Brasília - HAB, unidade orgânica de comando e supervisão, diretamente subordinada ao Secretário de Saúde, compete:

I - planejar, organizar, coordenar, dirigir e controlar as ações de reabilitação, cuidados paliativos e **doenças raras e triagem neonatal**, em equipe multi e interdisciplinar, ao paciente e suas famílias, a partir da assistência humanizada, em consonância com o Plano de Governo, os instrumentos de planejamento e orçamento em Saúde e diretrizes do Sistema Único de Saúde;

.....(grifo nosso)

Em 2019, o HAB foi habilitado pelo MS como **Serviço de Referência em Triagem Neonatal**. O Hospital possui estrutura e equipe multidisciplinar capacitada, que permitem a identificação, diagnóstico e tratamento das doenças identificadas por meio da triagem neonatal.

Feitas essas considerações, passa-se a discorrer sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, cuja identificação a autora pretende incluir nos testes de triagem neonatal a serem realizados pelo SUS no DF.

A AME é uma doença rara, causada por alterações genéticas que afetam neurônios que controlam músculos. É uma doença neuromuscular progressiva que altera o gene Survival Motor

Neuron-1 – SMN1, responsável pela produção da proteína de sobrevivência do neurônio motor, localizado no braço longo do cromossomo 5q humano. Foram caracterizados cinco subtipos de AME, cujas principais diferenças recaem na idade de surgimento e gravidade do quadro clínico. De maneira geral, todos os subtipos se caracterizam por fraqueza muscular, atrofia e, nos casos mais graves, paralisia, insuficiência respiratória e morte antes dos dois anos de idade, em aproximadamente 68% dos casos.

Assim, mais uma vez constatamos a posição avançada do DF no tocante à triagem neonatal oferecida pela rede pública de saúde. No entanto, no caso tratado no PL em comento, a introdução da triagem neonatal da AME como exame obrigatório representa inovação e pioneirismo, inclusive quando comparado com países com melhores condições de saúde do que o DF e o Brasil.

Assim, pelos motivos expostos, votamos pela **aprovação**, no mérito, do Projeto de Lei nº 1.400, de 2020, nesta Comissão de Educação, Saúde e Cultura.

Sala das Comissões, em

2020.

## DEPUTADA ARLETE SAMPAIO

Relatora



Documento assinado eletronicamente por **ARLETE AVELAR SAMPAIO - Matr. 00130, Deputado(a) Distrital**, em 03/02/2021, às 17:54, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

Código Verificador: **0246750** Código CRC: **A6A64E2B**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 3º Andar, Gab 16 – CEP 70094-902 – Brasília-DF – Telefone: (61)3348-8162  
[www.cl.df.gov.br](http://www.cl.df.gov.br) - [dep.arletesampaio@cl.df.gov.br](mailto:dep.arletesampaio@cl.df.gov.br)