



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

LIDO
Em 27/03/08
Está
Assessoria de Plenário

PL 783/2008

PROJETO DE LEI Nº

(Autoria: Deputado Wilson Lima)

Ao Protocolo Legislativo para registro e, em seguida à CES e CCJ.

Em, 31/03/08.

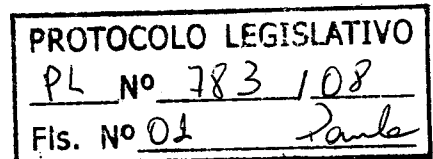
Assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal, o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada.

Wilson Lima
Wilson Lima
Chefe da Assessoria de Plenário

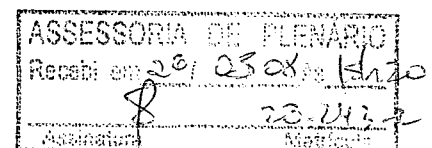
A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º – Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos, 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.



SAIN – Parque Rural - 70086-900 - Brasília – DF





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Art. 2º – O teste de triagem neonatal será sempre aplicado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

Art. 3º – Os resultados do teste de que trata o artigo 1º deverão ser encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança no prazo de quinze dias, contados da data de coleta do material.

Art. 4º – As despesas decorrentes da aplicação da presente Lei correrão por conta de dotações consignadas no orçamento do Distrito Federal.

Art. 5º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O teste de triagem neonatal consiste no exame de algumas gotas de sangue da criança recém-nascida, extraídas, geralmente, na região do calcanhar. O profissional responsável fura o pezinho do bebê e encosta o papel especial (um tipo de filtro) no local da picada, deixando o sangue saturar todos os círculos do cartão, de ambos os lados. Esse exame, realizado com o propósito de diagnosticar precocemente algumas doenças congênitas, ficou popularmente conhecido – por motivos óbvios – como o "teste do pezinho".

A história do exame de triagem neonatal começa em 1961, quando o Dr. Robert Guthrie desenvolve o método de coletar amostras de sangue em papel filtro, em Jamestown, New York, com a pesquisa da fenilcetonúria entre crianças. Em 1963, por conta da campanha movida pelo Dr. Guthrie, o Estado de Massachussetts tornou-se a primeira unidade política a aplicar o exame de triagem neonatal a todos os recém-nascidos em seu território.

No Brasil, o exame de triagem neonatal para o diagnóstico de fenilcetonúria foi introduzido em 1976, quando o Dr.



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Benjamin José Schmidt, médico pediatra, criou um laboratório na Associação de Pais de Alunos Excepcionais – APAE de São Paulo, especialmente com o propósito de aplicar aquele teste.

A aplicação quotidiana do exame, já bastante difundida no País, foi estendida, a partir de 1986, ao diagnóstico do hipotireoidismo congênito. Neste mesmo ano, o Dr. Schmidt e seus colaboradores criaram no ambulatório da APAE uma equipe multidisciplinar com o objetivo de conceder tratamento especializado aos portadores de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito.

Essa experiência pioneira seria de significativa importância para os debates que redundariam na aprovação de procedimentos que tornaria obrigatória a aplicação do teste de triagem neonatal para fenilcetonúria e, a partir de 1990, também para o diagnóstico do hipotireoidismo congênito. Em 13 de julho de 1990 a Lei Federal nº 8069 tornava este programa obrigatório para todas as crianças brasileiras. Tal exame ficaria popularmente conhecido como o “teste do pezinho”, devido ao fato de ser o calcanhar do bebê o lugar onde se faz a punção capilar para coleta do sangue.

Em junho de 2001, através da Portaria GM/MS nº822, o Ministério da Saúde introduziu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (Portaria GM/MS nº822) pelo qual a União se impôs, dentre outras metas, a de ampliar a triagem neonatal já existente, implantar a detecção precoce de outras doenças congênitas, como as doenças falciformes e a fibrose cística, e ampliar a cobertura populacional para 100% (cem por cento) dos nascidos vivos.

Pela presente proposta, o que pretendemos é a ampliação do exame de triagem neonatal, de modo a tornar possível, pelos testes laboratoriais dele decorrentes, o diagnóstico das seguintes enfermidades:

SAIN – Parque Rural - 70086-900 - Brasília – DF

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 783 / 08
Fis. Nº 03 <i>Paula</i>



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Fenilcetonúria: é uma doença genética, resultado de um erro inato do metabolismo, que produz ausência ou deficiência de uma enzima do fígado que metaboliza os alimentos ricos em proteínas (carne, leite, ovos, feijão), transformando o aminoácido *fenilalanina* (FA) em tirosina. Quando há um acúmulo de FA no organismo, que se deposita em alguns órgãos, inclusive o cérebro, e com conseqüente excreção aumentada de fenilcetonas na urina, dando-lhe um odor característico. Essas alterações, quando não tratadas, levam ao retardo mental. Com o tratamento, constituído por dieta com baixos teores de FA, a criança tem possibilidades de desenvolver-se normalmente.

Hipotireoidismo: é um dos defeitos metabólicos mais comuns, verificando-se em uma criança para cada grupo de 4000 nascimentos, constituindo-se na produção insuficiente do hormônio T4 (*tetraiodotironina*) pela glândula tiróide. Esse hormônio é um dos responsáveis pelo desenvolvimento do cérebro e pelo crescimento dos demais órgãos do corpo humano. Sua falta prejudica o crescimento da criança e pode resultar em deficiência mental. Na gestação, a mãe produz os hormônios de que a criança carece, mas após o nascimento, a falta deles provoca graves alterações no desenvolvimento físico e mental, irreversíveis, se não tratadas precocemente. A reposição hormonal acompanhada por endocrinologista, a partir do primeiro mês de vida, permite que os bebês acometidos pelo *hipotireoidismo* se desenvolvam normalmente.

Anemia falciforme – é uma forma de anemia hereditária, na qual os portadores apresentam uma hemoglobina anormal (HbS), que leva as hemácias a assumirem a forma de "foice", quando em baixa presença de oxigênio, o que geralmente é precipitado por infecções, desidratações, frio e algumas drogas. Normalmente as hemácias têm a forma discóide, o que facilita a circulação nos vasos sanguíneos. No entanto, quando tomam a forma de foice, há a retirada rápida dos glóbulos vermelhos da circulação sanguínea, levando a quadros de anemia aguda. O acúmulo de hemácias falcizadas nos vasos dificulta a circulação sanguínea, o que provoca crises de dor. Apesar de não ter tratamento curativo, essa



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

anemia necessita de acompanhamento e orientações adequadas a fim de proporcionar a criança melhor qualidade de vida.

Diagnóstico de Aminoacidopatias – no teste do pezinho podem ser identificadas deficiências na produção de enzimas além da fenilcetonúria, tais como: · citrulinemia, hiperglicemias, doença do xarope do bordo, hiperinsulinemia, hipermetioninemia, histinemia, hiperornitinemia, hidroxiprolinemia, hiperprolinemia, hiperargininemia, hipervalinemia, hiperfenilalaninemas, homocistinúria e tirosinemias.

Hiperplasia adrenal congênita – a deficiência da 21 - Hidroxilase corresponde a 90% das HCA. A ocorrência é de um caso para cada cinco mil nascimentos, na sua forma severa ou clássica, sendo que, a maior incidência ocorre no Brasil. O diagnóstico precoce é extremamente importante, pois permite que se evite, na menina, o órgão genital ambíguo e, no menino, a puberdade precoce.

Galactosemia - A maioria dos casos de galactosemia é devida à ausência da enzima galactose-1-fosfato-uridil-transferase, com uma estimativa mundial de frequência variando de 1:16000 a 1:100000. A galactose é ingerida sob a forma de lactose, principal carboidrato componente do leite. Quando não é diagnosticada e tratada precocemente, produz lesões no fígado, catarata, convulsões, diarreia, retardo mental e, em alguns casos, até mesmo a morte.

Deficiência de biotinidase : impede que a vitamina biotina, presente nos alimentos, seja liberada. A biotina é importante para o metabolismo como um todo e para a atividade de diversas enzimas. Nas formas mais graves podem ocorrer convulsões, deficiência intelectual, hipotonia, atrofia ótica e problemas dermatológicos.

Fibrose cística: é a mais freqüente das doenças genéticas detectadas pelo teste do pezinho. A incidência é de 1 para cada grupo de 2000 a 2500 nascimentos, na Europa e EUA. A FC se manifesta com



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

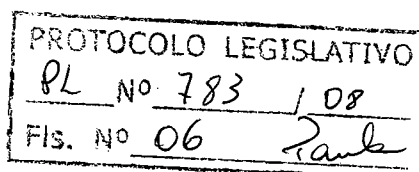
aumento de cloretos no suor, deficiência pancreática e doença obstrutiva crônica do pulmão, gerando problemas respiratórios e gastrintestinais crônicos. As secreções do pulmão ficam muito mais espessas, diminuem ou obstruem a passagem do ar e retém bactérias permitindo quadros infecciosos. Um teste positivo não é certeza da doença, apenas dá ao médico uma indicação de que há grande possibilidade de fibrose cística.

A despeito de tratar-se de doença incurável, tanto o diagnóstico quanto o tratamento precoce produzem substancial melhora da qualidade de vida, assim como substancial acréscimo no tempo de sobrevivência.

Toxoplasmose congênita : ocorre quando a gestante foi infectada pelo protozoário "Toxoplasma gondii". Os afetados podem apresentar calcificações cerebrais, deficiência intelectual, convulsões, coriorretinite e microcefalia.

Leucinose: é causada pela deficiência da enzima desidrogenase alfa-ceto ácida, responsável pelo metabolismo da leucina. Na forma clássica, provoca convulsões, vômitos e falta de ar. Na forma intermitente provoca ataxia, sonolência e irritabilidade. E na forma timina responsiva, leva ao atraso motor e à deficiência intelectual.

Acreditamos que a adoção do modelo ampliado de triagem neonatal, como ora propomos, pode constituir-se em contribuição expressiva para o progresso da Saúde Pública em nosso País, sem representar, no entanto, um acréscimo relevante nas despesas do setor. Pelo contrário, os benefícios proporcionados pelo diagnóstico e tratamento precoces das moléstias enumeradas acima produziriam uma substancial racionalização dos gastos públicos com a assistência médico-hospitalar, já que a maioria dos pacientes atingidos pelas moléstias acima mencionadas termina toda a sua vida sob os cuidados do Sistema Único de Saúde, um ônus financeiro nada desprezível.





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Destacamos que, em outras unidades de nossa Federação, já existem propostas semelhantes tramitando, aonde o assunto vem sendo debatido visando o seu aprimoramento e implementação.

Por fim, cumpre lembrar que boa parte dos hospitais particulares já efetua o teste de triagem neonatal na modalidade ampliada, permitindo que ele se constitua em mais um dos privilégios que, desgraçadamente, detém os que podem pagar pelo seu tratamento médico-hospitalar. Erigir a modalidade em direito universal contribuiria para tornar o sistema mais eqüitativo, poupando de grande sofrimento uma parcela significativa da nossa sociedade.

Ante o exposto, solicitamos o concurso dos Nobres Colegas para a aprovação da presente propositura.

Sala das Sessões, em


Deputado Wilson Lima