

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O “teste do pezinho”, ou triagem neonatal, deve ser realizado em todos os recém-nascidos, sendo assim denominado devido ao local da coleta para a obtenção de algumas gotas de sangue ser o calcanhar do nenê. O sangue obtido é depositado em papel filtro especial que compõe a ficha de coleta da criança, onde serão realizados os exames para a detecção precoce da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito.

Essas duas enfermidades pertencem ao grupo dos chamados erros inatos do metabolismo e, quando diagnosticadas e tratadas precocemente, previnem o surgimento da deficiência mental, principal seqüela da doença. O teste deve ser realizado na primeira semana de vida.

A fenilcetonúria é determinada pela inatividade de uma enzima chamada fenilalanina-hidroxilase, encontrada principalmente no fígado, e que é responsável pela transformação do aminoácido fenilalanina em tirosina. Esse aminoácido faz parte das proteínas, sendo abundante na carne, no leite e seus derivados. A deficiência da enzima promove na criança portadora de fenilcetonúria um acúmulo do aminoácido no sangue. O acúmulo dessa substância prejudica o desenvolvimento normal da célula nervosa, ocasionando a deficiência mental. O tratamento preventivo é realizado com uma dieta especial pobre de fenilalanina.

No hipotireoidismo congênito, as crianças não produzem os hormônios tireoidianos, freqüentemente pela ausência da glândula tireóide. Os hormônios tireoidianos são igualmente essenciais ao desenvolvimento do sistema nervoso, e a sua falta acarreta deficiência mental. O tratamento é realizado pela reposição dos hormônios, administrando-se comprimido de tiroxina.

O diagnóstico precoce da doença e seu tratamento estão cercados de uma responsabilidade legal e ética que envolve a enfermagem, os médicos, os hospitais e as Unidades de Saúde, no caso de uma criança com a enfermidade não ser diagnosticada e tratada pela omissão da coleta. É um direito do recém-nascido, garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.

Coletar com boa qualidade a amostra de sangue é uma condição indispensável para a realização do exame e fundamental para a segurança dos resultados. Esse controle de qualidade da amostra é realizado pela enfermagem, a quem também cabe a coleta.

Infelizmente, o expressivo número de amostras mal coletadas que o laboratório recebe obriga a reconvocação do nenê (e da mãe) para nova coleta. Indispensável dizer o quão desconfortável é o estresse familiar motivado pela

necessidade de repetição do exame, adicionando-se ao fato de nem sempre ser fácil localizar a criança para coletar outra amostra de sangue, o que pode determinar a perda de diagnosticar um caso positivo. Daí a importância da coleta com qualidade técnica. Os hospitais e casas de maternidade precisam da colaboração daqueles que trabalham no berçário, para que a coleta seja eficiente, pois é muito triste ver uma criança com deficiência mental motivada por doenças que podem ser prevenidas.

Não se deve colocar a criança em risco, deixando de coletar um exame gratuito, importante e obrigatório por lei. Uma boa amostra traduz a qualidade da enfermagem do berçário.

A Portaria nº 22 do Ministério da Saúde, de 15 de janeiro de 1992, tornou obrigatória a inclusão no Planejamento das Ações da Saúde dos Estados Municípios e Distrito Federal, público e privados, contratados em caráter complementar, do Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria.

Portaria nº 822 do Ministério da Saúde, de 6 de junho de 2001.

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN.

§ 1º O Programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde;

Por todos os motivos apresentados neste rol de justificativas, concitamos a todos os nossos Pares para juntos discutirmos a presente Proposição e, por fim, aprová-la nos limites das legislações previstas.

Sala das Sessões, 25 de outubro de 2007.

VEREADORA MARIA LUIZA

VEREADOR DR. GOULART

PROJETO DE LEI

Estabelece a realização de exame de controle da anemia falciforme e de outras hemoglobinopatias em recém-nascidos, por meio da técnica conhecida como “Teste do Pezinho”, nas maternidades e nos hospitais públicos ou conveniados com o Sistema Único de Saúde – SUS – no Município de Porto Alegre, revoga a Lei nº 8.653, de 6 de dezembro de 2000, e dá outras providências.

Art. 1º Fica estabelecida a realização de exames de controle da anemia falciforme e de outras hemoglobinopatias em recém-nascidos, por meio da técnica conhecida como “Teste do Pezinho”, nas maternidades e nos hospitais públicos ou conveniados com o Sistema Único de Saúde – SUS – no Município de Porto Alegre.

Art. 2º Os casos positivos de anemia falciforme deverão ser registrados no Programa Municipal de Rastreamento Neonatal da Secretaria Municipal de Saúde.

Art. 3º As famílias dos recém-nascidos, quando das altas médicas, serão informadas acerca do diagnóstico dos exames e orientadas quanto às eventuais providências necessárias.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 5º Fica revogada Lei nº 8.653, de 6 de dezembro de 2000.