



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



PARECER Nº _____, DE 2021

Da Comissão de Educação, Saúde e Cultura sobre o Projeto de Lei Nº 1.590, de 2017, que dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de exame de cariótipo em recém-nascidos com diagnóstico de doenças cromossômicas ou genéticas pela rede pública de saúde do Distrito Federal.

AUTOR: Deputado Robério Negreiros

RELATORA: Deputada Arlete Sampaio

I- RELATÓRIO

O presente projeto de lei torna obrigatória a realização de exame de cariótipo nos recém-nascidos com diagnóstico de doenças cromossômicas ou genéticas pela rede pública de saúde do Distrito Federal

O art. 2º estabelece que o exame de cariotipagem seja posterior ao diagnóstico clínico, que constate a presença de sinal ou indicativo de doença cromossômica ou genética.

É vedada a cobrança de quaisquer obrigações pecuniárias pela realização do exame médico, de acordo com o art. 3º.

De acordo com o art. 4º, as despesas decorrentes da aplicação da Lei serão provenientes de "dotações próprias consignadas no orçamento vigente, suplementadas se necessário".

O Poder Executivo terá prazo de 60 dias para regulamentar a Lei e definir as penalidades pelo descumprimento, conforme o art. 5º.

O último artigo trata da cláusula de vigência a partir da data de publicação.

O Projeto de Lei foi lido em 23/5/2017 e designada a tramitação para análise de mérito pela Comissão de Educação, Saúde e Cultura e de admissibilidade pela Comissão de Economia, Orçamento e Finanças e pela Comissão de Constituição e Justiça.

II— VOTO DA RELATORA

O Projeto de Lei no 1.590/2017, que torna obrigatória a realização de exame de cariótipo nos recém-nascidos com diagnóstico de doenças cromossômicas ou genéticas pela rede pública de saúde

do Distrito Federal, inclui-se entre aqueles projetos cujo mérito deve ser analisado por esta Comissão de Educação, Saúde e Cultura, de acordo com o art. 69, a, do Regimento Interno da Câmara Legislativa do Distrito Federal.

O Sistema Único de Saúde tem entre seus princípios a universalidade e a integralidade da atenção à saúde. Isso significa que todos os cidadãos têm direito ao acesso às ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, ou seja, das ações mais simples às mais complexas que permitam manter e recuperar a saúde. Dito isso, passamos a analisar o objeto do PL no 1.590/2017 e como ele está relacionado às leis e normas sanitárias federais e distritais em vigor.

O exame diagnóstico, objeto do Projeto de Lei em comento, pertence à área da citogenética humana clínica que trata do estudo dos cromossomos (número, estrutura e herança), correlacionando os tipos de alterações cromossômicas com a clínica dos pacientes.

O exame proposto pelo autor para o diagnóstico de doenças cromossômicas em recém-nascidos investiga o cariótipo, o conjunto de cromossomos do indivíduo, para detectar qualquer alteração. É nesse conjunto que estão as informações que determinam as características do indivíduo.

As alterações cromossômicas podem estar associadas a uma série de doenças genéticas constitucionais ou adquiridas durante a vida.

Assim, embora o autor, na justificção, cite a Síndrome de Down como uma das alterações mais frequentes a serem diagnosticadas pelo cariótipo, há muitas outras síndromes cromossômicas importantes que podem ser identificadas por meio do cariótipo, como por exemplo: Síndrome de Klinefelter, Síndrome de Turner, Síndrome de Edwards, dentre outras.

Existem também diferentes tipos de exames que são recomendados de acordo com a investigação e nível de suspeita sobre a condição clínica do paciente. O exame de rotina mais comum na citogenética, e que é muito requisitado, é o cariótipo. No cariótipo são analisadas a quantidade e estrutura dos cromossomos em uma célula. Esse tipo de exame é realizado por especialistas em citogenética, que, com auxílio de microscopia óptica de resolução e processamento de imagens, conseguem identificar alterações cromossômicas em uma célula.

Entretanto, esse exame pode não ser aplicável para todos os casos. Por exemplo, se há suspeita de o paciente possuir uma síndrome de DiGeorge, uma imunodeficiência que provoca alterações na imunidade celular e má formações faciais e cardíacas, ocorre uma microdeleção, que não é visível ao microscópio e, portanto, não pode ser detectada pela técnica de cariotipagem. Em outros casos, somente o exame de sequenciamento do DNA é capaz de auxiliar o diagnóstico genético.

As explicações apresentadas sobre as particularidades dos exames nos mostram que para cada investigação e diagnóstico de uma doença há um exame apropriado, a ser prescrito pelo médico, pois cada um deles possui indicações, limitações e vantagens.

Além disso, vale ressaltar que a Secretaria de Estado da Saúde do DF — SES/DF conta com Unidade de Genética, responsável pela assistência terapêutica e diagnóstica nas questões que concernem à genética médica, conforme 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 referido decreto assim, estabelece:

Art. 3864. À Unidade de Genética - UGEN, unidade orgânica de execução, diretamente subordinada à Gerência de Assistência Clínica, compete:

I - prestar assistência terapêutica e diagnóstica em Genética Médica para os pacientes e suas famílias;

II - ofertar e realizar consultas multiprofissionais e interdisciplinares relacionadas às doenças genéticas;

III - promover e executar o Programa de Triagem Neonatal Ampliada;

IV - identificar, quando possível, a etiologia das principais doenças genéticas em crianças e adultos;

V - realizar o aconselhamento genético;

VI - orientar e promover o desenvolvimento infantil e a reabilitação dos pacientes com doenças genéticas;

VII - promover tratamento para prevenir ou reduzir as complicações geradas pelas doenças metabólicas hereditárias;

VIII - promover e executar o Serviço de Referência em Doenças Raras conforme legislação vigente;

IX - implementar e promover as rotinas, os fluxos e os protocolos assistenciais e administrativos em sua área de abrangência e de acordo com as diretrizes da Secretaria;

X - promover a integralidade das ações entre as equipes assistenciais e administrativas para o uso racional dos recursos e de acordo com as diretrizes estabelecidas pela Secretaria;

Introduzir a obrigação de realização de exame diagnóstico na rotina de atendimento aos recém-nascidos insere-se entre as atribuições que são inerentemente administrativas. São os órgãos executivos do SUS no DF que podem decidir quando e quais pacientes devem ser submetidos aos exames.

A indicação do exame de cariótipo deve partir da equipe médica com base em critérios clínicos e, portanto, não pode ser objeto de lei que obrigue a realização.

Conforme demonstrado, existem diferentes exames genéticos aplicáveis às diversas situações de suspeita de doença cromossômica. É, portanto, atribuição da gestão da SES/DF a responsabilidade de organizar o acesso e o encaminhamento dos recém-nascidos para realização do exame genético recomendado a cada caso.

Neste sentido para adequar o presente Projeto de Lei aos protocolos clínico-terapêuticos da SES/DF, apresentamos Substitutivo, que retira a obrigatoriedade de realização do exame de cariótipo em recém-nascidos.

Assim, feitas essas considerações, votamos pela **APROVAÇÃO** no mérito, nesta Comissão de Educação, Saúde e Cultura, do Projeto de Lei nº 1.590, de 2017 na forma do Substitutivo.

Sala das Comissões, em 2021.

DEPUTADA ARLETE SAMPAIO

Relatora



Documento assinado eletronicamente por **ARLETE AVELAR SAMPAIO - Matr. 00130, Deputado(a) Distrital**, em 26/04/2021, às 23:09, 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

Código Verificador: **0400182** Código CRC: **A67BDFED**.

