

Pelo texto, informações deverão ser claras e também esclarecer sobre doenças raras não detectadas pelo exame

O Projeto de Lei 4202/20 obriga hospitais e maternidades a orientar os pais sobre a importância do teste do pezinho em recém-nascidos, sobre as doenças raras não detectáveis pelo exame e ainda a respeito da existência de testes com melhor cobertura para identificar essas enfermidades. As informações deverão ser de fácil entendimento e ser apresentadas de forma presencial e complementadas por meio digital ou impresso.

A proposta, do deputado [Sergio Vidigal \(PDT-ES\)](#), tramita na Câmara dos Deputados. Ele pretende conscientizar os pais da importância do exame e argumenta que, quanto mais cedo as doenças são identificadas e tratadas, maior a chance de evitar sequelas na criança.

Doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil. Estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes dessas enfermidades no mundo. Elas são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo levar à morte dos pacientes e afetar a qualidade de vida das famílias. No Brasil, a estimativa é que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras.

Desconhecimento

Obrigatório por lei, o teste do pezinho realizado no Sistema Único de Saúde (SUS) identifica seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita. Vidigal observa, no entanto, que muitos pais não submetem seus filhos ao teste por desconhecer sua importância.

“Além disso, entre os que o fazem, a maioria não sabe para que serve, nem da existência de versões mais completas, disponíveis na rede privada, capazes de identificar de 10 a 53 outras doenças. Alguns hospitais públicos dispõem do teste do pezinho ampliado”, afirma Vidigal.

Fonte: Agência Câmara de Notícias, em 18.09.2020