



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2021
(Do Sr. Guilherme Derrite)

Apresentação: 04/02/2021 13:10 - Mesa

PL n.222/2021

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, para disciplinar o rol de exames mínimos contemplados para o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, assim como ampliá-los, mediante elaboração pelo Ministério da Saúde de relação de exames, obedecendo critérios científicos e adequados às peculiaridades de cada Unidade da Federação.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera o art. 10, da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, para disciplinar o rol de exames mínimos contemplados para o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, assim como ampliá-los, mediante elaboração pelo Ministério da Saúde de relação de exames, obedecendo critérios científicos e adequados às peculiaridades de cada Unidade da Federação

Art. 2º O art. 10, da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10 –
.....”

III - proceder exame visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, que sejam aptos a identificar e tratar:

1. Fenilcetonúria;
2. Hipotireoidismo Congênito;
3. Deficiência de Biotinidase;
4. Fibrose Cística;
5. Anemia Falciforme;

Documento eletrônico assinado por Guilherme Derrite (PP/SP), através do ponto SDR_56344, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.



* C B 2 1 9 1 3 2 1 5 1 1 0 0 *

6. Hiperplasia Adrenal Congênita;
7. Deficiência de Biotinidase;
8. Distrofias Musculares;
9. Mucopolissacaridoses

§ 1º O Ministério da Saúde poderá elaborar relação ampliada de exames complementares aos previstos no inciso III, deste artigo, podendo fazer distinção para cada Unidade da Federação, de acordo com critérios científicos, que tomem por base aspectos epidemiológicos, étnicos, sociais, econômicos, éticos e outros.

§ 2º As doenças previstas no inciso III, do caput, e no § 1º, deste artigo, serão inseridas no Programa Nacional de Triagem Neonatal PNTN.

§ 3º As instituições de saúde e demais estabelecimentos do caput deverão prestar orientação aos pais referente à importância dos exames previstos no inciso III, assim como outros a serem estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º Para as alterações previstas nesta lei, o poder executivo poderá abrir crédito suplementar.

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

JUSTIFICATIVA

O teste de triagem neonatal, conhecido como “teste do pezinho”, é realizado em todos os hospitais e maternidades do Estado de São Paulo em razão da Lei Estadual nº 3.914, de 14 de novembro de 1983 e da Lei Estadual nº 10.889, de 20 de Setembro de 2001; além da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente).

O exame consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel de filtro.

O objetivo do exame é a detecção precoce de doenças raras que se não forem diagnosticadas e tratadas a tempo podem causar desde sequelas neurológicas com deficiência intelectual até mesmo o óbito da criança.

Todavia é sabido que o teste do pezinho não consegue detectar todas as doenças que podem ameaçar a saúde da criança. Além disso, há diversas metodologias utilizadas, desde exames que detectam apenas as seis doenças previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal (hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase) até versões ampliadas com detecção de mais de 30 doenças, como ocorre no sistema público de saúde do Distrito Federal.

Segundo relatos, fundamentados em estudos científicos, que nos foram fornecidos pelo Instituto Vidas Raras, entidade comprometida com o bem-estar e qualidade de vida de pessoas



acometidas por uma doença rara, uma enorme quantidade de doenças, sobretudo doenças raras, não são detectadas pelo teste do pezinho.

A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis hoje nos hospitais e maternidades das redes públicas não podem ser acompanhadas da falta de informação aos pais.

Ou seja, não obstante os testes atualmente disponíveis na rede estadual não detectarem todas as doenças, sobretudo as doenças raras, entendemos que é obrigação do sistema público de saúde informar aos pais sobre as doenças não detectadas, para possibilitar a realização dos exames adicionais por seus próprios meios em outros locais.

Tal obrigatoriedade encontra suporte no direito à informação, direito à transparência e sobretudo no direito à saúde e à vida.

Sendo assim, na incansável busca da melhoria das condições de existência para a sociedade brasileira, bem como da realização da Justiça e, sobretudo, em face da extrema relevância da medida aqui proposta, conta-se com o pleno apoio dos Senhores Parlamentares para a rápida aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em 4 de fevereiro de 2021, na 56ª legislatura.

GUILERME DERRITE
DEPUTADO FEDERAL
PP-SP

