

Projeto de Lei nº de 2020
(do Sr. Dagoberto Nogueira)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990,
para dispor sobre o teste do pezinho ampliado.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do adolescente, para tornar obrigatório o teste do pezinho ampliado.

Art. 2º O artigo 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

Art. 10.

.....

§ 1º O rastreamento de anormalidades do metabolismo, previsto no inciso III do caput deste artigo, deverá ser feito por exames que detectem, pelo menos, os seguintes distúrbios: fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias, hipotireoidismo congênito, hemoglobinopatias, toxoplasmose congênita, deficiência de biotinidase, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, aminoacidopatias, deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase, galactosemia, deficiência de transportador de carnitina, deficiência de carnitina palmitoil transferase tipo 2, deficiência de carnitina/acilcarnitina translocase, deficiência de 3-hidroxi-acilCoA desidrogenase de cadeia longa, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia média, acidemia glutárica tipos 1 e 2, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia curta, deficiência da acil-CoA desidrogenase de cadeia muito longa, deficiência da proteína trifuncional mitocondrial, deficiência de 2-metilbutiril-CoA desidrogenase, deficiência de beta-cetotiolase, deficiência de 3-metilcrotonil-CoA carboxilase, deficiência de 3-hidroxi-3- metilglutaril-CoA liase, deficiência múltipla de carboxilases, deficiência de isobutiril-CoA desidrogenase, acidemia isovalérica, acidemia metilmalônica, acidemia propiônica, citrulinemia, acidúria



argininossuccínica, argininemia, síndrome de hiperamonemia, hiperornitinemia e homocitrulinúria, atrofia girata da coróide e retina, doença da urina do xarope de bordo, tirosinemias, homocistinúria e outras hipermetioninemias.

§ 2º O rol de anormalidades previsto no § 1º deverá ser atualizado periodicamente, com base em evidências científicas sobre os exames de rastreamento disponíveis.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A triagem neonatal, conhecida como teste do pezinho, detecta de forma precoce alterações no sangue do bebê que podem indicar doenças graves de nascença, algumas fatais, antes mesmo do aparecimento dos sintomas. As doenças detectadas são crônicas, genéticas e incuráveis. No entanto, quando identificadas e tratadas precocemente, aumenta-se a chance de sobrevivência normal, de integração social e de preservação da capacidade cognitiva e da qualidade de vida dos pacientes.

O teste chegou ao Brasil na década de 70 para identificar fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito. Em 1992, o teste se tornou obrigatório em todo o território nacional, sendo oferecido gratuitamente no Sistema Único de Saúde. A coleta da amostra de sangue, retirada do calcanhar do bebê, pode detectar doenças raras, facilitando o tratamento precoce e trazendo mais qualidade de vida para as famílias. Há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil.¹

No entanto, a versão do teste disponibilizada na rede pública detecta até 6 (seis) doenças, enquanto que a versão expandida, encontrada nas redes particulares, faz o diagnóstico de até 53 (cinquenta e três) condições, incluindo as 6 já detectadas pelo teste básico. De acordo com o princípio da equidade, a triagem neonatal deve ser universal, não sendo aceitável a oferta diferenciada dentro de um mesmo país de painéis de triagem diferenciados.

Estudos indicam que uma criança diagnosticada e tratada custa cerca de 1/5 do que custaria sem o diagnóstico.² Além disso, argumenta-se, em favor da

1 <http://www.vidasraras.org.br/site/politicas-publicas/216-brasil-tem-13-milhoes-de-pessoas-com-doencas-raras-diz-pesquisa>

2 <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/teste-do-pezinho-ampliado-deve-ser-oferecido-no-sus-afirma-presidente-de-dc/>



triagem ampliada, o baixo custo da adição de um número significativo de doenças.³

Considerando a importância da alteração proposta, solicito apoio dos nobres pares para aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, de 2020.

Deputado Dagoberto Nogueira
PDT – MS

