



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.202, DE 2020

Obriga os hospitais, maternidades e todos os estabelecimentos de saúde a orientar os pais sobre doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho e dá outras providências.

Autor: Deputado Sergio Vidigal

Relatora: Deputada Flávia Morais

I – RELATÓRIO

De autoria do Deputado Sergio Vidigal, o Projeto de Lei nº 4.202, de 2020, aqui em debate, dispõe sobre a obrigatoriedade dos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de saúde orientarem os pais sobre as doenças raras não detectáveis pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (teste do pezinho).

O artigo 2º do Projeto de Lei dispõe sobre a obrigatoriedade de informação aos pais, no momento da realização do teste do pezinho, sobre o objetivo do teste, as principais doenças não detectáveis pelo exame e sobre a existência de versões do teste com melhor cobertura para detecção de doenças raras. As informações devem ser de fácil entendimento e disponibilizadas de forma presencial, podendo ser complementadas por meio digital ou impresso.

O projeto foi distribuído para apreciação às Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania. A proposição está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões, conforme definido pelo inciso II do artigo 24 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), com regime de tramitação ordinária, de acordo com o inciso III do artigo 151 do RICD.

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Flávia Morais

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD223374826300>





É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

O Teste do Pezinho, incluído no Programa de Triagem Neonatal (PNTN), tem por finalidade detectar doenças infecciosas e genéticas, principalmente erros inatos do metabolismo, assintomáticas ao nascimento. Esse rastreio permite a identificação dessas anormalidades antes mesmo do aparecimento dos sintomas, que, muitas vezes, podem ser evitados por meio do tratamento apropriado.

As patologias identificadas pela triagem neonatal implicam em grandes prejuízos para a vida dos indivíduos afetados. Entretanto, seus danos podem ser reduzidos, ou até neutralizados, caso estes indivíduos recebam tratamento e acompanhamento adequados desde os primeiros meses de vida.¹

De acordo com o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. No Brasil, 75% das 13 milhões de pessoas que convivem com alguma doença rara são crianças.

As doenças que são triadas pelo Teste do Pezinho são suscetíveis de serem tratadas com sucesso. No entanto, algumas delas, quando não são diagnosticadas e tratadas de forma precoce, podem ocasionar deficiência intelectual e, em casos mais graves, levar a óbito.

No Brasil, o teste do pezinho fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) abrange a triagem de seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

Existem versões ampliadas do exame – oferecidas pela rede privada - que são capazes de detectar uma lista muito maior de patologias, podendo chegar a mais de cinquenta doenças. O sangue coletado do bebê é igual ao exame básico oferecido pelo SUS, mas utiliza uma técnica diferente, que

¹ GARCIA, Mariana G., e outros. Análise da compreensão de pais acerca do teste do pezinho. Rev. Bras. Crescimento Desenv. Hum., 2007.





possibilita o rastreamento de um grupo de doenças chamadas erros inatos do metabolismo, que incluem aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia, distúrbios dos Ácidos Orgânicos, distúrbios da Beta Oxidação dos Ácidos Graxos e Doenças Lisossômicas.

O custo do teste completo é maior e, por isso, ter um diagnóstico amplo e, assim, mais segurança em relação à saúde do bebê, acaba sendo uma condição restrita às famílias que podem fazer o investimento financeiro.

É direito de todos saber sobre a existência dessa possibilidade oferecida pela rede privada. No entanto, no geral, isso não acontece. Muitas famílias não sabem da existência ou da importância do Teste do Pezinho, muito menos a possibilidade de realização de um teste mais completo. Isso por falta de orientação dos próprios profissionais de saúde que as acompanham.

É de extrema importância que essa informação chegue aos pais ou responsáveis pelo recém-nascido, da maneira mais esclarecedora possível.

Diversos estudos demonstram que o conhecimento dos pais acerca do teste do pezinho é superficial e incipiente. Muitos até sabem da existência do teste, mas desconhecem sua finalidade ou o período correto para a realização do mesmo.^{2 3}

Nesse contexto, o Projeto de Lei 4.202, de 2020, ao estimular a educação em saúde e promover um maior arcabouço de informação aos pais a respeito da triagem neonatal, mostra-se pertinente e relevante. De forma a aperfeiçoar o texto sugiro algumas alterações.

Primeiramente, acredito que o proposto pelo nobre autor deva ser tratado não em norma própria, mas sim no âmbito da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente. O inciso III do artigo 10 da norma citada estabelece a obrigatoriedade de hospitais e demais

2GARCIA, Mariana G., e outros. Análise da compreensão de pais acerca do teste do pezinho. Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum., 2007.

3 CORDEIRO, Samara. Educação e Orientação sobre o teste do pezinho, a importância do conhecimento materno: uma revisão integrativa. Disponível em: < https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/VRNS-9MPFZ9/1/tcc_samara_finalizado_2_.pdf>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Flávia Moraes

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD223374826300>





estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos ou particulares, de proceder a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais.

Vê-se, portanto, que a obrigatoriedade de orientação aos pais já existe no Estatuto da Criança e do Adolescente, mas de forma genérica. Dessa maneira, proponho o acréscimo de parágrafos ao artigo 10 da Lei nº 8.069/1990, especificando sobre a obrigatoriedade de informação aos pais ou responsáveis pelo recém-nascido da importância de realização do Teste do Pezinho, bem como sobre as doenças não detectadas pelo exame realizado pelo SUS, e sobre a existência da versão ampliada do exame em questão, capaz de identificar uma quantidade maior de anormalidades.

Acredito que dessa forma, contribuiremos para a educação em saúde, fornecendo arcabouço maior de conhecimento às famílias e suporte para a tomada de decisões.

Em razão do exposto e da importância da medida, temos que a proposição em análise se mostra oportuna e conveniente, razão pela qual somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.202, de 2020, na forma do Substitutivo.

Sala da Comissão, em de dezembro de 2021.

Deputada Flávia Morais

Relatora





SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.202, DE 2020.

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para dispor sobre a obrigatoriedade de informação a respeito do teste do pezinho ampliado.

Art. 2º O artigo 10 da Lei nº 8.069, de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10.....

§ 1º Os pais ou responsáveis pelo recém-nascido devem ser informados sobre a importância da realização do Teste do Pezinho para identificação de anormalidades no metabolismo, bem como sobre a existência da versão ampliada do exame, capaz de identificar uma quantidade maior de anormalidades.

§ 2º As informações de que trata do parágrafo anterior devem ser de fácil entendimento e fornecidas presencialmente, podendo ser complementadas por meio impresso ou digital.

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

