



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

REQUERIMENTO DE DESAPENSAÇÃO

(Do Sr. Eduardo da Fonte)

*Requer novamente a
desapensação do Projeto de Lei nº
6374, de 2019, do Projeto de Lei nº
4237, de 2015.*

Senhor Presidente,

Requeiro novamente a Vossa Excelência, com base no artigo 142 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que o Projeto de Lei nº 6374, de 2019, seja desapensado do Projeto de Lei nº 4237, de 2015.

JUSTIFICATIVA.

Com base no art. 142 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, o PL 6374/2019 foi apensado ao PL 4237/2015. Foi requerida a desapensação em 13 de fevereiro do corrente ano, tendo esta sido indeferida com a justificativa de que os dois projetos de lei tratam de matérias correlatas. *Data venia*, tal tese não se coaduna com os critérios técnicos que devem permear e nortear a análise das duas proposições, conforme será demonstrado a seguir.

O PL 4237/2015 dispõe sobre a realização de "teste da linguinha" em recém-nascidos, com a finalidade de realizar diagnóstico precoce de problemas na sucção durante a amamentação, mastigação e fala, e dá outras providências. O "teste da linguinha" é realizado por profissionais de Fonoaudiologia e não há análise de DNA para o diagnóstico dos problemas a que se propõe examinar.

Por sua vez, o PL 6374/2019 busca tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS). A triagem neonatal nada mais é do que o conhecido "teste do pezinho" e assim o exame para detecção de AME seria realizado na mesma coleta padrão para todos os hospitais das redes pública e





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

privada. Com o sangue coletado no “teste do pezinho” é possível analisar o DNA do recém-nascido e assim investigar se a criança possui AME.

Na árvore de apensados ao PL 4237/2015, percebe-se uma série de projetos de lei que não envolvem exame e coleta de sangue para análise de DNA. Sendo assim, ainda que as matérias pareçam guardar proximidade entre si a quem não é profissional de saúde, resta claro que as formas de se realizar os exames e os objetivos a que eles se propõem são muito diferentes.

A junção para tramitação conjunta de matérias que tão díspares pode prejudicar o andamento das proposições, que poderiam ter aprovação mais célere se tramitassem em separado ou ao menos fossem agrupadas em conjuntos menores e com real correlação técnica de matérias.

Ademais, como exposto anteriormente, haja vista a quantidade de projetos de lei apensados ao projeto principal há um grande risco que uma causa tão nobre e importante como essa termine carecendo de aprovação após um longo espaço de tempo ou mesmo padecendo de rejeição em meio à grande quantidade de proposições na árvore de apensados. A saúde das crianças com AME não deveria aguardar e depender de um longo processo legislativo de um conjunto de proposições. Um projeto como o PL 6374/2019 se desenvolve mais rápido até se tornar lei se tramita como projeto único, não estando apensado a outros.

A melhor janela terapêutica para qualquer um dos medicamentos existentes específicos para a AME é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua a doença. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves de AME Tipo 1 em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Por todas essas razões, reiteramos que é necessário que o Congresso Nacional intervenha para evitar que mais pessoas sofram com a AME. Desta forma a apensação do PL 6374/2019 ao Lei nº 4237/2015, tornaria nossa luta inócua. A junção de tantos projetos com objetivos diferentes debaixo de uma mesma árvore de apensados causaria um enorme atraso e quiçá prejuízo à luta contra as doenças raras. Assim, aguardamos deferimento em nosso requerimento.

Sala das Sessões, em 08 de junho de 2020

Deputado **EDUARDO DA FONTE**
PP/PE

