



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.152, DE 2020

(Do Sr. Paulo Bengtson)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para garantir no Sistema Único de Saúde o acesso à triagem neonatal na modalidade ampliada (teste do pezinho ampliado).

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-5043/2020.

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O DE LEI N° , DE 2020
(Do Sr. Paulo Bengtson)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para garantir no Sistema Único de Saúde o acesso à triagem neonatal na modalidade ampliada (teste do pezinho ampliado).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido dos seguintes parágrafos:

“Art. 10.....

§1º Os exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde na modalidade ampliada, cobrindo prioritariamente as doenças cujo manejo precoce melhora o prognóstico, na forma do regulamento.

§2º A listagem de doenças testadas na triagem neonatal na modalidade ampliada, prevista no §1º deste artigo, será revisada periodicamente, avaliando-se os exames já disponíveis na rede privada de saúde, e as inovações tecnológicas que surgirem na área de diagnóstico de doenças genéticas e metabólicas.

§3º Os estabelecimentos de saúde que atenderem gestantes deverão informá-las a respeito da triagem neonatal de doenças disponibilizada no SUS, e as opções disponíveis na rede privada, se existentes. ” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos noventa dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O teste do pezinho, triagem neonatal de doenças realizada em sangue coletado de bebês recém-nascidos, já tem algumas décadas de história em nosso País. O diagnóstico precoce das doenças testadas permite uma abordagem oportuna, prevenindo complicações, sequelas graves ou até a morte.

Embora seja uma ação preventiva pública de reconhecido mérito, o teste do pezinho do Sistema Único de Saúde (SUS) não acompanhou o avanço científico, que tem permitido a testagem que um grande grupo de doenças.

Enquanto a triagem ofertada pelo SUS cobre apenas seis distúrbios, o teste do pezinho ampliado, em geral disponível apenas na saúde privada, é capaz de detectar mais de 50. Essa grande diferença reflete a desigualdade de acesso à saúde em nosso País, e configura-se uma grande injustiça que precisa ser reparada.

A jornalista Larissa Carvalho contou a história de seu filho num vídeo comovente e esclarecedor, disponibilizado no Youtube: “Eu matei os neurônios do meu filho”¹. Nesta apresentação, ela explica que, se conhecesse e tivesse acesso ao teste do pezinho ampliado, seu filho poderia ter iniciado o tratamento nos primeiros dias de vida, e não estaria em uma cadeira de rodas.

Considerando que milhões de crianças nascem anualmente no Brasil sem ter acesso a essa triagem expandida, propomos esse projeto de lei, que pretende disponibilizar o teste do pezinho ampliado para toda a população. Pela importância e urgência dessa medida, pedimos o apoio dos colegas parlamentares para sua ágil aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputado PAULO BENGTON
PTB/PA

¹ <https://youtu.be/ElqZ7-FXHdw>

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

LIVRO I
PARTE GERAL

.....
TÍTULO II
DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

CAPÍTULO I
DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

.....
Art. 10. Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

I - manter registro das atividades desenvolvidas, através de prontuários individuais, pelo prazo de dezoito anos;

II - identificar o recém-nascido mediante o registro de sua impressão plantar e digital e da impressão digital da mãe, sem prejuízo de outras formas normatizadas pela autoridade administrativa competente;

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

IV - fornecer declaração de nascimento onde constem necessariamente as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato;

V - manter alojamento conjunto, possibilitando ao neonato a permanência junto à mãe.

VI – acompanhar a prática do processo de amamentação, prestando orientações quanto à técnica adequada, enquanto a mãe permanecer na unidade hospitalar, utilizando o corpo técnico já existente. [*\(Inciso acrescido pela Lei nº 13.436, de 12/4/2017, publicada no DOU de 13/4/2017, em vigor 90 dias após a publicação\)*](#)

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. [*\(“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)*](#)

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação. [*\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)*](#)

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas. [*\(Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)*](#)

§ 3º Os profissionais que atuam no cuidado diário ou frequente de crianças na primeira infância receberão formação específica e permanente para a detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento que se fizer necessário. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

.....

.....

FIM DO DOCUMENTO
