



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 222, DE 2021

(Do Sr. Guilherme Derrite)

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.

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 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;
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

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)

.....
.....

LEI Nº 3.914, DE 14 DE NOVEMBRO DE 1983

Dispõe sobre diagnóstico precoce da Fenilcetonúria e do Hipotireoidismo Congênito nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - É obrigatória nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo, (vetado) quer da rede pública, (vetado) quer da rede privada, a realização de provas para o diagnóstico precoce da Fenilcetonúria (FNC) e do Hipotireoidismo Congênito (HC) em todas as crianças nascidas em suas dependências. (NR)

- **Expressões “quer” e “quer da rede privada,” vetadas pelo Governador mas mantidas pela Alesp, em 06/04/1984.**

§ 1º - A fiscalização do procedimento de que trata o “caput” deste artigo será exercida pelo Conselho Estadual de Saúde e pelos Curadores de Menores. (NR)

§ 2º - O descumprimento das disposições desta lei acarretará as cominações previstas no Artigo 229 da Lei federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente. (NR)

§ 3º - Serão descredenciados os serviços complementares de saúde que não cumprirem as determinações desta lei, sem prejuízo das cominações previstas no parágrafo anterior. (NR)

- **§§ 1º a 3º acrescentados pela Lei nº 10.889, de 20/09/2001.**

Artigo 2º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 14 de novembro de 1983.

ANDRÉ FRANCO MONTORO

João Yunes

Secretário da Saúde

Publicada na Assessoria Técnico-Legislativa, aos 14 de novembro de 1983.

Esther Zinsly, Diretor (Divisão - Nível II).

LEI Nº 10.889, DE 20 DE SETEMBRO DE 2001

Altera a Lei n. 3.914, de 14 de novembro de 1983, disciplina sua fiscalização e dá outras providências.

O Presidente da Assembléia Legislativa:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo, nos termos do Artigo 28, § 8.º, da Constituição do Estado, a seguinte lei:

Artigo 1.º - O Artigo 1.º da Lei n. 3.914, de 14 de novembro de 1983, fica acrescido dos seguintes §§ 1.º, 2.º e 3.º:

"Artigo 1.º -

§ 1.º - A fiscalização do procedimento de que trata o "caput" deste artigo será exercida pelo Conselho Estadual de Saúde e pelos Curadores de Menores.

§ 2.º - O descumprimento das disposições desta lei acarretará as cominações previstas no Artigo 229 da Lei federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

§ 3.º - Serão descredenciados os serviços complementares de saúde que não cumprirem as determinações desta lei, sem prejuízo das cominações previstas no parágrafo anterior."

Artigo 2.º - O Poder Executivo instituirá campanha informativa permanente de atenção à saúde de gestantes, na forma de folhetos impressos, anexados ao documento de identificação das gestantes junto aos serviços específicos, e de cartazes fixados nas dependências de toda a rede destes serviços, sobre a importância do diagnóstico precoce da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito - "teste do pezinho" - e da obrigação de sua realização no recém-nascido, bem como sobre as cominações legais aos responsáveis pelo seu descumprimento.

.....

FIM DO DOCUMENTO