

PARECER PROFERIDO EM PLENÁRIO AO PL Nº 5.043, DE 2020

PROJETO DE LEI Nº 5.043, DE 2020

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

Autor(a): DEPUTADO DAGOBERTO NOGUEIRA

Relator(a): DEPUTADA MARINA SANTOS

I - RELATÓRIO

Trata-se de Projeto de Lei que pretende alterar a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para determinar que o rastreamento de anormalidades do metabolismo (teste do pezinho), previsto na mesma Lei, seja realizado na modalidade ampliada, capaz de detectar dezenas de doenças.

Foi distribuída às Comissões de Seguridade Social e Família, para análise do mérito; à Comissão de Finanças e Tributação, para verificação da adequação financeira e orçamentária e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, para exame da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

A matéria está sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, com regime de tramitação ordinário.

É o relatório.

II - VOTO DO(A) RELATOR(A)

O Projeto de Lei sob análise pretende alterar o Estatuto da Criança e do Adolescente, para determinar que o rastreamento de anormalidades do metabolismo (teste do pezinho), previsto na mesma Lei, seja realizado na modalidade ampliada, capaz de detectar dezenas de doenças.

O teste do pezinho foi uma grande conquista da população brasileira, por permitir a triagem neonatal de doenças cujo tratamento precoce pode dar qualidade de vida para crianças com anormalidades metabólicas. Em alguns casos, esta abordagem rápida é a diferença entre a vida e a morte.

O exame convencional, disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) permite a detecção de apenas seis doenças. Porém, na rede privada, os pais já têm acesso a testes com capacidade de detecção de mais de cinquenta anormalidades. Entendemos que essa desigualdade é terrível e injusta, sujeitando milhares de crianças a sequelas que poderiam ser controladas ou evitadas com tratamento oportuno.

A luta pela ampliação da triagem neonatal é antiga, e vem recebendo muito apoio recentemente. A campanha “Pezinho no Futuro”, por exemplo, já conseguiu mais de 500 mil assinaturas de apoio. Alguns estados e municípios já ampliaram a listagem de doenças testadas, mas é importante oferecer esse direito a todas nossas crianças recém-nascidas.

Nesse sentido, é meritório e oportuno o projeto ora examinado, por permitir à toda população o acesso a exame tão importante, e que no momento só está disponível na rede privada de saúde.

Porém, entendemos que é devida uma adaptação do texto, citando os grupos de doenças de maior prevalência em nosso meio, já que uma listagem ampla de enfermidades, algumas extremamente raras, poderia inviabilizar a efetivação da mudança legislativa.

Incluímos na redação grupos de doenças que precisam ser testados, a necessidade de revisão periódica, e a obrigação de informar às gestantes sobre o programa de triagem neonatal. Agregamos, ainda, exames e testes já previstos em regulamento mas ainda não consolidados em Lei.

II.1 - CONCLUSÃO DO VOTO

Ante o exposto, no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.043, de 2020, na forma do Substitutivo anexo.

Na Comissão de Finanças e Tributação, somos pela adequação financeira e orçamentária do Projeto de Lei nº 5.043, de 2020, e do Substitutivo oferecido pela Comissão de Seguridade Social e Família, considerando que a proposição tem o intuito de detalhar o disposto no art. 10, III, da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que determina aos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, a realização obrigatória de exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido.

Assim, a realização de tais exames já é uma obrigação prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente, e o Projeto de Lei em análise apenas estabelece um rol mínimo de testes diagnósticos que devem ser garantidos ao recém-nascido. Desta forma, as despesas com a prevenção e o tratamento de tais doenças já se configuram como obrigações do Sistema Único de Saúde e, assim, abrangidas pelas dotações anualmente disponibilizadas.

Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, somos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.043, de 2020, e do Substitutivo oferecido pela Comissão de Seguridade Social e Família.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputada Marina Santos
Relatora

2020-1187



SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 5.043, DE 2020

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (teste do pezinho), estabelecendo rol mínimo de anormalidades testadas, entre outras disposições.

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 do recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, sendo obrigatória a realização do rastreamento de pelo menos as seguintes anormalidades ou grupos de doenças:

- I - fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- II - hipotireoidismo congênito;
- III - doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- IV - fibrose cística;
- V - hiperplasia adrenal congênita;
- VI - deficiência de biotinidase;
- VII - toxoplasmose congênita;
- VIII - galactosemias;
- IX - deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD);
- X - imunodeficiências congênitas;
- XI - atrofia muscular espinhal;
- XII - doenças lisossômicas;
- XIII - aminoacidopatias;
- XIV - distúrbios do ciclo da uréia;

XV - distúrbios genéticos do metabolismo dos ácidos graxos.

§2º O regulamento, que será revisado anualmente, especificará a lista de doenças rastreadas pela triagem neonatal em cada um dos grupos citados nos incisos do caput, com base em evidências científicas, considerando os benefícios do diagnóstico e do tratamento precoces, priorizando as doenças com maior prevalência em nosso meio.

§3º Durante atendimentos de pré-natal e de trabalho de parto, os profissionais de saúde devem informar à gestante e acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho, e sobre eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde.”(NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputada Marina Santos
Relatora

2020-1187