

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Sr. Tiago Dimas)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para reformular e ampliar o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para reformular e ampliar o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN.

Art. 2º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigor com as seguintes alterações:

“Art. 10

III - proceder a exames visando ao diagnóstico, presuntivo e de certeza, e à terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, cuja abrangência será predeterminada por ato do Ministério da Saúde, que revisará periodicamente a lista de diagnósticos a serem obtidos com os exames de acordo com sua efetividade e custo;

III-A - prestar orientação aos pais e/ou responsáveis do nascituro ou do recém-nascido acerca dos procedimentos previstos neste artigo, especialmente a respeito dos exames disponíveis para a realização de triagem neonatal, na rede pública e privada;

§ 1º Os exames a que se refere o inciso III do caput deste artigo terão tempo de duração razoável e abrangerão, mínima e necessariamente, as seguintes espécies, na sua modalidade ampliada:

- I - Triagem Neonatal Biológica – TNB;
- II - Triagem Neonatal Ocular – TNO;
- III - Triagem Neonatal Auditiva – TNA;
- IV - Triagem das Cardiopatias Congênitas Críticas (CCC);
- V – Triagem Neonatal Genética – TNG; e
- VI - Tipagem sanguínea.

§ 2º Os planos particulares de saúde que incluam atendimento obstétrico deverão necessariamente oferecer os exames listados no § 1º deste artigo.” (NR)

Art. 3º O Programa Nacional de Triagem Neonatal – PTNT, instituído pelo Ministério da Saúde por meio da Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, compreenderá, na implementação dos exames da Triagem Neonatal Biológica – TNB na sua modalidade ampliada, nos termos do inciso I do § 1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o diagnóstico das seguintes doenças congênitas, no mínimo, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, de acordo com a respectiva Fase de Implantação daquele Programa e considerando as análises de viabilidade econômica e técnica para a sua implantação:

- I - fenilcetonúria (PKU) e outras hiperfenilalaninemias;
- II - hipotireoidismo congênito (TSH);
- III - hipotireoidismo congênito (T4);
- IV - anemia falciforme e outras hemoglobinopatias (Hb);
- V - hiperplasia adrenal congênita (170H);
- VI - fibrose cística ou mucoviscidose (IRT);
- VII - deficiência de biotinidase;
- VIII - galactosemia (GAOS);
- IX - galactosemia (GALT);
- X - deficiência de G6PD;
- XI - leucinose;
- XII - toxoplasmose congênita;
- XIII - Doença da Urina de Xarope de Bordo (MSUD);
- XIV - fenilcetonúria (PKU e HPHE);
- XV - hipermetioninemia;
- XVI - homocistinúria;

- XVII - deficiência ornitina transcarbamilase (OTC);
- XVIII - tirosinemia (tipos I, II, III e transitório);
- XIX - acidúria argininosuccínica;
- XX - argininemia;
- XXI - citrulinemia;
- XXII - hiperglicinemia não cetótica (NKH);
- XXIII - deficiência de serina;
- XXIV - acidemia propiônica;
- XXV - 3-metilcrotonilglicinúria;
- XXVI - acidemia glutárica tipo I;
- XXVII - acidemia isovalérica (IVA);
- XXVIII - acidemia metilmalônica;
- XXIX - deficiência de acetoacetyl-CoA tiolase mitocondrial;
- XXX - deficiência múltipla-CoA carboxilase;
- XXXI - deficiência de 2-metilbutiril glicinúria;
- XXXII - acidúria isobutírica;
- XXXIII - deficiência de 3-metilglutaconil-CoA hidratase;
- XXXIV - acidemia malônica;
- XXXV - deficiência de carnitina-palmitoil transferase tipo II (CPT II);
- XXXVI - deficiência de carnitina primária;
- XXXVII - deficiência da desidrogenase de acil-CoA de cadeia muito longa (VLCAD);
- XXXVIII - deficiência da desidrogenase de 3-hidroxiacil-CoA de cadeia longa (LCHAD);
- XXXIX - deficiência de proteína trifuncional;

XL - deficiência de 2,4 dienoil-CoA redutase;

XLI - acidemia hidroximetilglutárica – HMG CoA liase;

XLII - deficiência da desidrogenase de múltiplas acil-CoA (acidemia glutárica tipo II);

XLIII - deficiência de carnitina palmitoil transferase tipo I (CPT I);

XLIV - deficiência de carnitina/acilcarnitina translocase (CACT);

XLV - deficiência da desidrogenase de hidroxil acil-CoA de cadeia média e curta (M/SCHAD);

XLVI - deficiência da desidrogenase de acil-CoA de cadeia média (MCAD);

XLVII - imunodeficiência combinada grave; e

XLVIII - agamaglobulinemia.

§ 1º O tratamento e acompanhamento pós-diagnóstico para as doenças abrangidas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN deverão ser ofertados pelo Sistema Único de Saúde – SUS e, se possível, na mesma unidade de saúde em que se tenha dado o diagnóstico.

§ 2º O Ministério da Saúde deverá incluir progressivamente novas doenças, além das listadas no caput deste artigo, à modalidade ampliada da Triagem Neonatal Biológica – TNB, desde que previstas em ato do Ministério da Saúde e cujo procedimento do exame tenha sido aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, obedecidos critérios científicos, farmacológicos e de viabilidade econômica, nos termos da lei.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para reformular e ampliar o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN.

Diante de eventos indignantes para pais e mães de crianças recém-nascidas que possuam alguma das doenças congênitas listadas no art. 3º deste Projeto de Lei, preteridos do direito à saúde preventiva de seus filhos, este Parlamento tem agido para buscar um aprimoramento da qualidade do sistema público de saúde.

Já são cerca de sete projetos de lei protocolados nesta Casa com tema correlato. São eles: PL 5043/2020; PL 5143/2020; PL 5152/2020; PL 5176/2020; PL 5115/2020; PL 444/2021; e PL 222/2021. **Contudo, opta-se pela apresentação, nesta oportunidade, de um texto que consolida e aprimora as presentes proposições, na medida em que sugere uma redação mais segura e que garanta efetivamente o direito à saúde, sobretudo no seu caráter preventivo, de pais, mães e responsáveis, respeitando os limites da ação do Poder Executivo, na medida em que condiciona a adoção da ampliação dos testes ao planejamento do Ministério da Saúde, que compreenderá critérios científicos, de custo e de efetividade.**

Como exemplo prático, tem-se o caso do Théo. Após não ter sido informada da possibilidade de realizar teste do pezinho (triagem neonatal biológica – TNB) na rede privada, que conta com o exame na sua modalidade ampliada, Larissa Carvalho conta, em relato emocionante¹, a dor pela qual passou ao, sem saber, contribuir com a evolução da doença congênita de seu filho recém-nascido à medida que o alimentava, inclusive com leite materno. Seu filho, Théo, nasceu com uma doença rara chamada acidúria glutárica, somente detectável pelo teste do pezinho expandido.

A doença de Théo não está entre as seis doenças diagnosticadas pelo teste do pezinho fornecido pelo Sistema Único de Saúde – SUS; de outra banda, é uma das mais de cinquenta doenças detectadas pelo teste ampliado, que se propõe seja fornecido pela rede pública de saúde.

¹ TED TALK. “Eu matei os neurônios do meu filho”. CARVALHO, Larissa. TEDxPUCMinas. Publicado em setembro de 2020. Acesso em: 25 fev. 2021. Disponível em: https://www.ted.com/talks/larissa_carvalho_eu_matei_os_neuronios_do_meu_filho.

As doenças raras de que se trata não são tão raras, se analisadas em números absolutos. No Brasil, há mais de 13 milhões de pessoas com doenças raras, de acordo com pesquisa da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma².

Estudos de farmacoeconomia indicam que o diagnóstico precoce implica em uma economia de 80% ao longo da vida da criança. É o que diz o Presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP, Dr. Antônio Condino-Neto³, *verbis* (com nossos grifos):

*Do ponto de vista imunológico, que é a minha área de atuação, os testes para imunidade devem ser feitos ao nascimento e a criança deve ser encaminhada para o transplante precocemente. **As chances de cura são acima de 90%, quando o diagnóstico e o transplante de medula são feitos até o terceiro mês de vida.** Se isso não ocorre, essas crianças começam a ter infecções em repetição e a partir daí as coisas se complicam com internações – gerando um alto custo para o sistema público de saúde – o que é muito ruim para o paciente, que fica sujeito a ter complicações e sequelas. **Os estudos de farmacoeconomia estão muito bem estabelecidos. Eles apontam que uma criança diagnosticada e tratada custa 1/5 do que custaria sem o diagnóstico.** Por isso, é muito importante o diagnóstico precoce. No Brasil, existe um pleito para implantação do teste da imunidade do bebê no âmbito da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), inclusive apoiado pela SBP. **Os estudos de farmacoeconomia indicam claramente que se isso ocorrer [implantação] gerará uma economia para o sistema de mais de R\$ 50 milhões,** pois o paciente sem diagnóstico e frequentando hospitais custa muito caro. Além disso, o tratamento é fadado ao fracasso, porque o que tem que ser feito é o transplante de medula. É importante deixar claro que o nascimento de crianças com doenças raras, de evolução grave e elevado custo social, continuará acontecendo. Além disso, o objetivo da triagem neonatal é encontrar essas pessoas precocemente e já instituir a linha de tratamento. Ou seja, tratando, tem todo o benefício médico-biológico de cuidar do indivíduo que se recuperará da doença, economizando muito para o sistema de saúde. Portanto, não adianta fingir que essas doenças não existem.*

² INTERFARMA. “Doenças raras afetam 13 milhões de brasileiros: equivalente a população da cidade de São Paulo”. Publicado em: 21 fev. 2020. Acesso em: 25 fev. 2021. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/noticias/2106>.

³ SBP. “Teste do Pezinho ampliado deve ser oferecido no SUS, afirma presidente de DC”. Publicado em: 06 jun. 2019. Acesso em: 26 fev. 2021. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/teste-do-pezinho-ampliado-deve-ser-oferecido-no-sus-afirma-presidente-de-dc/>.

A recomendação médica pacífica é a de que o teste do pezinho deva ser realizado entre o 3º e 5º dias de vida do recém-nascido, mas isso raramente acontece em muitos Municípios do Brasil. Alguns dados são pertinentes ao debate:

O Ministério da Saúde informa que 80% das crianças nascidas no Brasil realizam o teste do pezinho no Sistema Único de Saúde (SUS), porém, menos da metade (45,5%) fez o teste na faixa etária ideal em 2019. Nos demais casos, 18% realizam entre o sexto e o oitavo dia; 11,8% entre o nono e o décimo quinto dia. Há situações em que o procedimento acontece entre o décimo quinto e o trigésimo dia de vida e, até mesmo, após 30 dias.⁴

Desta demora tanto na realização quanto na execução dos exames decorre a sugestão de que da redação do § 1º do art. 10 do ECA conste a previsão legal de razoabilidade da duração de cada exame, ressaltando o caráter programático desta norma: a lei como corolário do dever-ser.

Interessante, inclusive, destacar que o presente Projeto de Lei também visa a uma abordagem sistêmica e ampla, prevendo acompanhamento do paciente e dos pais posterior ao diagnóstico. **Claro: isto dependerá – assim como a implementação dos testes ampliados – de efetiva disponibilidade orçamentária, de análise de viabilidade econômica e estudos técnicos.**

Assim, o que se propõe efetivamente é que, progressivamente, o Ministério da Saúde tenha como meta a implementação da modalidade ampliada dos seguintes testes, abrangidos pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN:

- a) Teste do pezinho, ou Triagem Neonatal Biológica – TNB;
- b) Teste do olhinho, ou Triagem Neonatal Ocular – TNO;
- c) Teste da orelhinha, ou Triagem Neonatal Auditiva – TNA;
- d) Teste do coraçãozinho, ou Triagem das Cardiopatias Congênitas Críticas (CCC);
- e) Teste da bochechinha, ou Triagem Neonatal Genética – TNG; e
- f) Teste de tipagem sanguínea.

Entende-se ser esta, portanto, uma proposta que privilegie os direitos fundamentais à dignidade da pessoa humana e à saúde, haja vista se tratar de aperfeiçoamento de política pública que efetivamente melhorará a vida das pessoas.

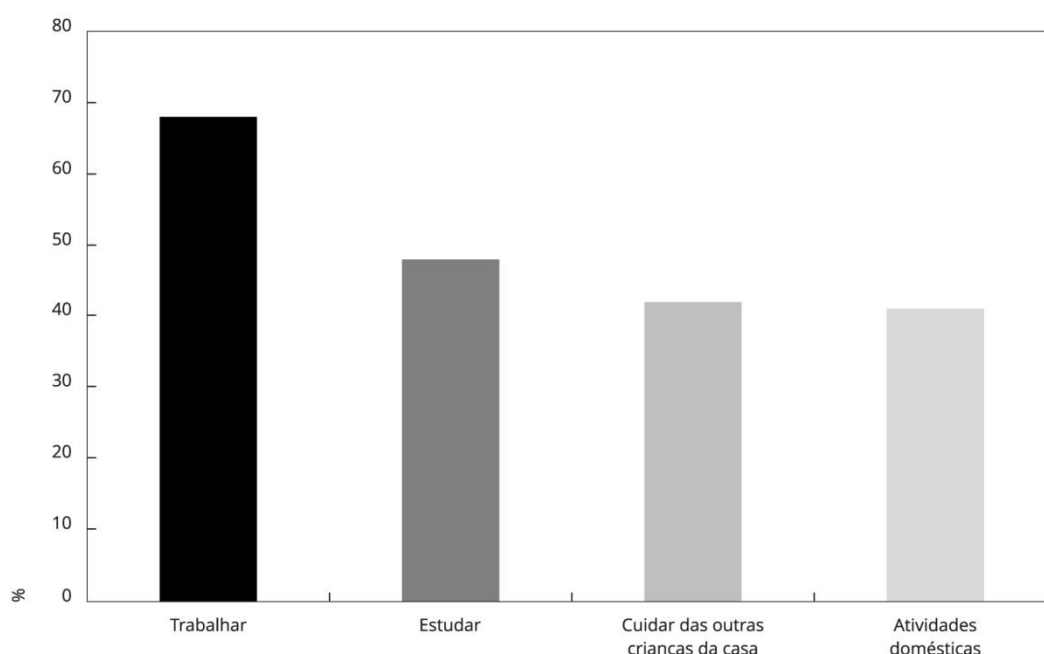
⁴ REVISTA PROBLEMAS BRASILEIROS. “Doenças não tão raras”. Publicado em: 17 nov. 2020. Acesso em: 26 fev. 2021. Disponível em: <https://revistapb.com.br/saude/doencas-nao-tao-raras/>.

Do custo elevado do tratamento, da perda de renda pela família e da perda de produtividade e do Produto Interno Bruto

Márcia Pinto et al. (2018)⁵ identificou que a maioria dos cuidadores ou dos membros de família que dispensam cuidados aos pacientes de doenças raras congênitas costuma dedicar mais de 13 horas diárias aos cuidados com o paciente. É o que demonstra a figura abaixo, que mensura o grau de dificuldade que cada cuidador ou membro da família de pessoas com doenças raras possuem para cada tipo de atividade:

Figura 1

Dificuldades na rotina diária relatadas por cuidadores de pacientes com fibrose cística, mucopolissacaridoses e osteogênese imperfeita, 2017.



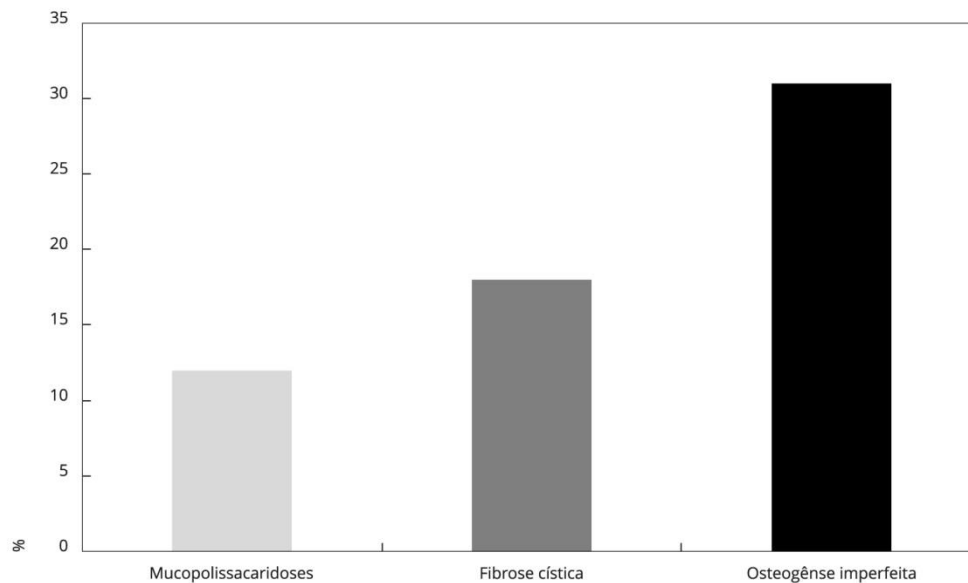
Fonte: PINTO, Márcia et al., 2018, p. 6. Figura 1.

O mesmo estudo calculou os gastos que famílias têm com o tratamento de pessoas com fibrose cística, mucopolissacaridoses e/ou osteogênese imperfeita, que pode representar até 30% de perda de renda:

⁵ PINTO, Márcia, et al. **Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 35, n. 9, e00180218, Set. 2018. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/846/cuidado-complexo-custo-elevado-e-perda-de-renda-o-que-nao-e-raro-para-as-familias-de-criancas-e-adolescentes-com-condicoes-de-saude-raras>. Acesso em: 01 mar. 2021.

Figura 2

Gastos catastróficos como percentual do custo direto não médico em relação à renda das famílias de crianças e adolescentes com fibrose cística, mucopolissacaridoses e osteogênese imperfeita, 2017.



Fonte: PINTO, Márcia et al., 2018, p. 8. Figura 2.

Além disso, o estudo em tela mensurou os custos medianos com o tratamento destas doenças – antes e após o diagnóstico – e a renda mediana das famílias. Não raro, identificou-se que o custo do tratamento supera em vezes a renda da família na sua totalidade, senão veja-se:

Tabela 3

Custo mediano direto não médico e renda mediana da família de pacientes com fibrose cística, mucopolissacaridoses e osteogênese imperfeita, antes e após a investigação diagnóstica, 2017.

Condição de saúde rara	Custo mediano R\$ (Percentil 25-75)		Renda mediana R\$ (Percentil 25-75)	
	Rotina de tratamento	Internação *	Antes da investigação diagnóstica	Após a investigação diagnóstica
Fibrose cística	2.156,56 (961,00-7.345,82)	300,00 (110,00-806,51)	882,98 (0,00-2.327,12)	400,00 (0,00-1.800,00)
Mucopolissacaridoses	1.060,00 (720,00-9.744,00)	292,00 (213,00-600,00)	1.346,25 (780,12-2.492,10)	500,00 (0,00-1.874,00)
Osteogênese imperfeita	1.908,00 (537,60-4.524,00)	555,00 (242,20-1.353,60)	660,70 (0,00-1.532,92)	0,00 (0,00-937,00)

* Entre os que internam.

Fonte: PINTO, Márcia et al., 2018, p. 8. Tabela 3.

Como *disclaimer*, ressalte-se que a pesquisa considerou famílias cujos membros possuam uma das três doenças raras congênitas supradestacadas; todavia, nesta proposição se considera todas as doenças raras congênitas diagnosticadas nas modalidades ampliadas dos testes do PNTN. Assim, são 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil.

Levando em conta que a renda média do brasileiro em 2017 totalizou R\$ 1.271,00⁶, **o impacto do tratamento não ofertado pelo SUS na renda das famílias das 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil seria da ordem de 30%, perfazendo uma perda – ou uma capacidade ociosa diante da perda de produtividade – para o PIB de cerca de 4.956.900.000,00 (ou seja, quase R\$ 5 bilhões de reais).**

Da adequação orçamentária e financeira

De acordo com a tabela SUS, estes são os valores unitários para os exames compreendidos na triagem neonatal biológica (TNB) – ou teste do pezinho –, na sua modalidade básica como ofertada pela rede pública de saúde:

CÓDIGO	PROCEDIMENTO	VALOR SUS UNITÁRIO
202110060	DOSAGEM DE FENILALANINA TSH OU T E DETECCAO DA VARIANTE DE HEMOGLOBINA (COMPONENTE DO TESTE DO PEZI)	R\$ 20,90
202110079	DOSAGEM DE TRIPSINA IMUNORREATIVA (COMPONENTE DO TESTE DO PEZINHO)	R\$ 5,50
202110095	DOSAGEM DE HIDROXI PROGESTERONA EM PAPEL DE FILTRO (COMPONENTE DO TESTE DO PEZINHO)	R\$ 8,00
202110109	DOSAGEM DA ATIVIDADE DA BIOTINIDASE EM AMOSTRAS DE SANGUE EM PAPEL DE FILTRO (COMPONENTE DO TESTE DO	R\$ 5,50
Valor Total Unitário: R\$ 39,90		

Fonte: SUS/Ministério da Saúde.

A rede pública do Distrito Federal, em 2017, era o único estado a oferecer teste do pezinho ampliado no Brasil⁷.

⁶ AGÊNCIA IBGE. PNAD Contínua: 10% da população concentravam quase metade da massa de rendimentos do país em 2017. Publicado em: 11 abr. 2018. Disponível: [https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/20843-pnad-continua-10-da-populacao-concentravam-quase-metade-da-massa-de-rendimentos-do-pais-em-2017#:~:text=Brasil%20E2%80%93%202016%2D2017-,No%20Brasil%2C%20o%20rendimento%20m%C3%A9dio%20mensal%20real%20domiciliar%20per%20capita,de%20R\\$24%201.271%20em%202017](https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/20843-pnad-continua-10-da-populacao-concentravam-quase-metade-da-massa-de-rendimentos-do-pais-em-2017#:~:text=Brasil%20E2%80%93%202016%2D2017-,No%20Brasil%2C%20o%20rendimento%20m%C3%A9dio%20mensal%20real%20domiciliar%20per%20capita,de%20R$24%201.271%20em%202017). Acesso em: 01 mar. 2021.

⁷ SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL. “Rede pública do DF é a única no país a oferecer teste do pezinho ampliado”. Publicado em: 5 jun. 2017. Acesso em: 26 fev. 2021. Disponível

Em 2017 (último ano em que a mensuração de dados consolidados fora completamente realizada pelo IBGE), os nascidos com vida no Distrito Federal totalizaram 44.568 recém-nascidos⁸.

***Ceteris paribus*, o total de nascidos vivos multiplicado pelo valor total unitário de cada exame é igual a R\$ 1.778.263,20, ao todo.**

De fato, o valor consolidado dispendido pelo DF em 2017 com a realização dos exames da triagem neonatal totalizou R\$ 1.714.954,00, segundo a tabela abaixo, valor pouco superior à cotação descrita no parágrafo anterior.

RECURSOS EMPENHADOS PARA REALIZAÇÃO DE EXAME DA TRIAGEM NEONATAL EM 2017 NO DISTRITO FEDERAL			
Nota Empenho	Emissão	Unidade Gestora	Valor Final
2017NE01500	21/03/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	218.700,00
2017NE08361	22/11/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	0
2017NE08363	22/11/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	180.930,00
2017NE08364	22/11/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	328.313,33
2017NE08366	22/11/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	304.000,00
2017NE01785	31/03/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	478.344,00
2017NE07339	09/10/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	64.800,00
2017NE07341	09/10/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	139.866,67
2017NE03485	29/05/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	0
VALOR TOTAL EM 2017:			1.714.954,00
CONTRATOS PARA AQUISIÇÃO DE EQUIPAMENTOS E INSUMOS PARA EXAMES DA TRIAGEM NEONATAL EM 2017 NO DISTRITO FEDERAL			
2017NE01702	29/03/2017	SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL	1.354.665,60

Fonte: Portal da Transparência do Distrito Federal.

Ocorre que, como os testes ofertados pelo DF perfazem a modalidade expandida, contratos para fornecimento de insumos são necessários, razão pela qual o Governo do Distrito Federal (GDF) firmara em 29 de março de 2017 contrato de R\$ 1.354.665,60.

O valor total dispendido pelo GDF em 2017, com a triagem neonatal, portanto, foi de R\$ 3.069.619,60. Quando se divide este valor pelo número total de nascidos vivos no DF em 2017, chega-se ao valor unitário total de R\$ 68,874.

Levando em conta a composição dos gastos do GDF com a oferta do teste do pezinho ampliado, 44,13% desta despesa é direcionada à aquisição de insumos, e 55,87% é direcionada à realização dos exames.

em: <http://saude.df.gov.br/rede-publica-do-df-e-a-unica-no-pais-a-oferecer-teste-do-pezinho-ampliado/>.

⁸ IBGE. "Taxa de mortalidade infantil em Brasília/DF". Acesso em: 26 fev. 2021. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/df/brasil/pesquisa/39/30279?tipo=ranking&indicador=78159>.

Estes exames, ainda que na modalidade ampliada, exigem exames de contraprova quando resultam positivos (ou, em termos técnicos, denotam alterações). O reexame, ao menos no SUS, custa mais caro. Assim, ainda que pouquíssimos os exames de que resultem alguma alteração, registra-se a ressalva de que os valores podem flutuar levemente para cima.

Elevando estes números a uma grandeza nacional, tem-se os seguintes dados:

- a) 2.867.711 nascimentos em 2017⁹;
- b) População total de 207,8 milhões¹⁰;
- c) 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil¹¹.

O total de nascimentos no Brasil em 2017 multiplicado pelo valor unitário de R\$ 68,874 (teste expandido) resulta no valor total de **R\$ 197.510.727,00**. Por sua vez, o total de nascimentos no Brasil em 2017 multiplicado pelo valor unitário de R\$ 39,90 (teste básico) resulta no valor total de **R\$ 114.421.669,00**.

Subtraídos, estes valores somam o total de R\$ 83.089.058,00; corrigido monetariamente este valor (índice IGP-M/FGV), **chega-se ao custo total de R\$ 125.312.000,85 ao ano em sede de estimativa de impacto financeiro-orçamentário**, de acordo com o exigido pelos artigos 16 da Lei de Responsabilidade Fiscal (Lcp n. 101/2000), 113 do ADCT e da LDO 2021.

Desta feita, cumpre observar também que **“os benefícios criados diretamente pela Constituição têm aplicabilidade imediata, não estando subordinados à exigência da identificação da fonte de custeio total”**, conforme jurisprudência do STF. (ADI 352, Rel. Min. Sepúlveda Pertence; o AI 614.268-AgR, Rel. Min. Ricardo Lewandowski; e o ARE 664.335, Rel. Min. Luiz Fux).

As normas dos artigos 196, caput, e 198, II, da CRFB/1988 não podem ser consideradas cumpridas se sua aplicação prática se dirigir a número insignificante

⁹ AGÊNCIA BRASIL. “Pesquisa diz que registros de nascimento crescem 2,6% de 2016 a 2017”. Publicado em: 31 out. 2018. Acesso em: 26 fev. 2021. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-10/pesquisa-diz-que-registros-de-nascimento-crescem-26-em-dois-anos#:~:text=Em%202017%2C%20houve%202.867.711,nos%20nascimentos%20ocorrida%20em%202016.>

¹⁰ IBGE. “Estimativas da População”. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html?edicao=17283&t=downloads.>

¹¹ INTERFAMA, 2020, op. cit.

de pessoas dentre as que realmente necessitam de tal provisão. Veja-se o que diz a Lei Maior, *in verbis* (com nossos grifos):

Art. 196. **A saúde é direito de todos e dever do Estado**, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

[...]

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais.

A atualização do teste do pezinho (e do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN) promovida por esta proposição confunde-se, na inteireza de seu objetivo, com a aplicação do *princípio da vedação de retrocesso social* em sua dimensão material. Dispensada, portanto – ao menos no bojo da justificativa desta presente proposição, enquanto não relatada nas comissões pertinentes –, a indicação de compensação financeira exigida pelos arts. 14, 16 e 17 da Lcp n. 101/2000, bem como pela Lei de Diretrizes Orçamentárias de 2021.

Por conclusão, verificada a estimativa de impacto financeiro-orçamentário e dispensado o apontamento de fonte de compensação do aumento de despesa, conclui-se pela adequação orçamentária e financeira do presente Projeto de Lei.

As alterações presentes deste Projeto de Lei, pelo exposto retro, merecem prosperar. Nesse sentido, solicita-se o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposta.

Sala das Sessões, de de 2020.

TIAGO DIMAS
Deputado Federal