



CÂMARA DOS DEPUTADOS

***PROJETO DE LEI N.º 5.043, DE 2020**
(Do Sr. Dagoberto Nogueira e outros)

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

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 DO RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 DO RICD).

APRECIÇÃO:

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

(*) Atualizado em 23/3/2021 para inclusão de coautores.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do adolescente, para tornar obrigatório o teste do pezinho ampliado.

Art. 2º O artigo 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

Art. 10.

§ 1º O rastreamento de anormalidades do metabolismo, previsto no inciso III do caput deste artigo, deverá ser feito por exames que detectem, pelo menos, os seguintes distúrbios: fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias, hipotireoidismo congênito, hemoglobinopatias, toxoplasmose congênita, deficiência de biotinidase, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, aminoacidopatias, deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase, galactosemia, deficiência de transportador de carnitina, deficiência de carnitina palmitoil transferase tipo 2, deficiência de carnitina/acilcarnitina translocase, deficiência de 3-hidroxi-acilCoA desidrogenase de cadeia longa, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia média, acidemia glutárica tipos 1 e 2, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia curta, deficiência da acil-CoA desidrogenase de cadeia muito longa, deficiência da proteína trifuncional mitocondrial, deficiência de 2-metilbutiril-CoA desidrogenase, deficiência de beta-cetotiolase, deficiência de 3-metilcrotonil-CoA carboxilase, deficiência de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liase, deficiência múltipla de carboxilases, deficiência de isobutiril-CoA desidrogenase, acidemia isovalérica, acidemia metilmalônica, acidemia propiônica, citrulinemia, acidúria argininossuccínica, argininemia, síndrome de hiperamonemia, hiperornitinemia e homocitrulinúria, atrofia girata da coróide e retina, doença da urina do xarope de bordo, tirosinemias, homocistinúria e outras hipermetioninemias.

§ 2º O rol de anormalidades previsto no § 1º deverá ser atualizado periodicamente, com base em evidências científicas sobre os exames de rastreamento disponíveis.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A triagem neonatal, conhecida como teste do pezinho, detecta de forma precoce alterações no sangue do bebê que podem indicar doenças graves de nascença, algumas fatais, antes mesmo do aparecimento dos sintomas. As doenças

detectadas são crônicas, genéticas e incuráveis. No entanto, quando identificadas e tratadas precocemente, aumenta-se a chance de sobrevida normal, de integração social e de preservação da capacidade cognitiva e da qualidade de vida dos pacientes.

O teste chegou ao Brasil na década de 70 para identificar fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito. Em 1992, o teste se tornou obrigatório em todo o território nacional, sendo oferecido gratuitamente no Sistema Único de Saúde. A coleta da amostra de sangue, retirada do calcanhar do bebê, pode detectar doenças raras, facilitando o tratamento precoce e trazendo mais qualidade de vida para as famílias. Há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil.¹

No entanto, a versão do teste disponibilizada na rede pública detecta até 6 (seis) doenças, enquanto que a versão expandida, encontrada nas redes particulares, faz o diagnóstico de até 53 (cinquenta e três) condições, incluindo as 6 já detectadas pelo teste básico. De acordo com o princípio da equidade, a triagem neonatal deve ser universal, não sendo aceitável a oferta diferenciada dentro de um mesmo país de painéis de triagem diferenciados.

Estudos indicam que uma criança diagnosticada e tratada custa cerca de 1/5 do que custaria sem o diagnóstico.² Além disso, argumenta-se, em favor da triagem ampliada, o baixo custo da adição de um número significativo de doenças.³

Considerando a importância da alteração proposta, solicito apoio dos nobres pares para aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 27 de outubro de 2020.

Deputado Dagoberto Nogueira

PDT – MS

Deputado General Peternelli – PSL/SP

Deputada Dra. Soraya Manato – PSL/ES

Deputado Márcio Alvino – PL/SP

Deputado Augusto Coutinho – SOLIDARIEDADE/PE

Deputado Dr. Leonardo – SOLIDARIEDADE/MT

Deputado Tiago Dimas – SOLIDARIEDADE/TO

Deputado Francisco Jr – PSD/GO

Deputado Eduardo da Fonte – PP/PE

¹ <http://www.vidasraras.org.br/site/politicas-publicas/216-brasil-tem-13-milhoes-de-pessoas-com-doencas-raras-diz-pesquisa>

² <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/teste-do-pezinho-ampliado-deve-ser-oferecido-no-sus-afirma-presidente-de-dc/>

³ https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000500012

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
