

# 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.

**Autores(as):** DAGOBERTO NOGUEIRA, GENERAL PETERNELLI, DRA. SORAYA MANATO, MARCIO ALVINO, AUGUSTO COUTINHO, DR. LEONARDO, TIAGO DIMAS, FRANCISCO JR., EDUARDO DA FONTE.

**Relatora:** 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.

Foi aprovado requerimento de urgência, estando a matéria pronta para apreciação em Plenário.

É o relatório.



## II - VOTO DA RELATORA

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 sete 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.



Porém, não vislumbramos como possível ou viável a expansão imediata do programa de triagem neonatal, uma vez que alguns estados possuem dificuldade mesmo para atender o sistema atual, e que alguns dos novos testes exigem técnicas ainda não difundidas pelo nosso País.

Nesse contexto, optamos por propor um avanço escalonado, estabelecendo um prazo para que o Poder Executivo regulamente este aperfeiçoamento do programa, sendo adicionadas progressivamente mais doenças ao rastreamento.

## II.1 - CONCLUSÃO DO VOTO

Ante o exposto, considerando o evidente mérito da proposta, 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**, avaliamos que a triagem neonatal é prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente, com a listagem de testes estabelecida em regulamento, que prevê atualmente a investigação de sete doenças. Nestes vinte anos de Programa Nacional de Triagem Neonatal o governo só acrescentou três

anormalidades no rol de rastreamento, enquanto que a criança nascida no hospital privado passou a ter acesso a testes que detectam 50 doenças ou mais.

Entendemos que não se trata de competência exclusiva do Poder Executivo, já que a proposta não cria novos órgãos ou novas atribuições, apenas aperfeiçoando um programa já existente. Se o Poder Legislativo se isenta de estabelecer parâmetros mínimos para a atuação do Executivo, acaba falhando em defender os interesses da população e aceitando a desigualdade entre usuários do SUS e pacientes da saúde privada.

Segundo o professor João Trindade Cavalcante Filho, “o Legislativo tem a prerrogativa – e o dever – de concretizar os direitos fundamentais sociais, aos quais está constitucionalmente vinculado. Dessa maneira, é possível defender uma interpretação da alínea e do inciso II do § 1º do art. 61 da Constituição Federal que seja compatível com a prerrogativa do legislador de formular políticas públicas. O que não se admite é que, por iniciativa parlamentar, se promova o redesenho de órgãos do Executivo, ou a criação de novas atribuições (ou mesmo de novos órgãos).”

Portanto, 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

2021-2248



## 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 testes visando o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão, na forma do regulamento:

I - etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- b) hipotireoidismo congênito;
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d) fibrose cística;
- e) hiperplasia adrenal congênita;
- f) deficiência de biotinidase;
- g) toxoplasmose congênita.

II – etapa 2:

- a) galactosemias;
- b) aminoacidopatias;
- c) distúrbios do ciclo da uréia;



d) distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos.

III – etapa 3:

a) doenças lisossômicas.

IV – etapa 4:

a) imunodeficiências primárias.

V – etapa 5:

a) atrofia muscular espinhal.

§2º O escopo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, será revisado periodicamente, com base em evidências científicas, considerando os benefícios do rastreamento, diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde.

§3º O rol de doenças listado no §1º deste artigo poderá ser expandido pelo poder público com base nos critérios estabelecidos no §2º deste artigo.

§4º Durante atendimentos de pré-natal e puerpério imediato, 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 trezentos e sessenta e cinco dias de sua publicação.

Sala das Sessões, em            de            de 2021.

Deputada Marina Santos  
Relatora

2021-2248

