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.

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

CD211258486200

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.

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

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

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

CD211258486200

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

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

CD211258486200

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), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

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;

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

CD211258486200

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

Documento eletrônico assinado por Marina Santos (SOLIDARI/PI), através do ponto SDR_56118, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

CD211258486200