

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 hiperfenilalaninemas;
- 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



* C D 2 1 1 2 5 8 4 8 6 2 0 0 *