



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 655, DE 2021** **(Da Sra. Rose Modesto)**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para garantir a todos os recém-nascidos o acesso ao teste do pezinho ampliado (triagem neonatal ampliada) gratuitamente.

**DESPACHO:**

APENSE-SE À(AO) PL-5143/2020.

**APRECIÇÃO:**

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

**PUBLICAÇÃO INICIAL**

Art. 137, caput - RICD

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2021**

(Da Sra. ROSE MODESTO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para garantir a todos os recém-nascidos o acesso ao teste do pezinho ampliado (triagem neonatal ampliada) gratuitamente.

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 exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, previstos no inciso III do caput, serão realizados pelo Sistema Único de Saúde na modalidade ampliada, abrangendo doenças cuja detecção precoce possibilite resultados favoráveis com o tratamento oportuno.

§2º A lista de anormalidades testadas pela triagem neonatal ampliada será revisada periodicamente, considerando as evidências científicas disponíveis e as inovações da área já disponíveis na rede privada de saúde.

§3º O rastreamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) constará na lista de testes realizados na triagem neonatal.

§4º Os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento no pré-natal e no trabalho de parto orientarão os pacientes e acompanhantes a respeito da triagem neonatal disponível na rede pública e aquela disponível na rede privada.”(NR)

**Art. 2º** Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e vinte dias de sua publicação.

**JUSTIFICAÇÃO**

O nascimento e o crescimento de uma criança são momentos marcantes para a vida dos pais, que idealizam um desenvolvimento normal e tranquilo. Quando este plano é frustrado pela descoberta de uma doença grave, ocorre sempre um choque na família. Mais frustrante ainda seria constatar que todos aqueles sintomas poderiam ser evitados caso o diagnóstico tivesse sido feito precocemente.

Esta costuma ser a história de milhares de famílias com uma criança diagnosticada com doença genética. Porém, com o desenvolvimento científico de métodos diagnósticos mais modernos, cada vez mais é possível detectar alterações no início da vida, e iniciar o tratamento na melhor fase.

Entretanto, essa realidade só está disponível para uma parcela da população com maior poder aquisitivo, já que a triagem neonatal ampliada (teste do pezinho ampliado) costuma ter preço elevado, e só ser oferecida em serviços privados. Os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) precisam se contentar com o método disponível, que só detecta seis doenças, enquanto o mais moderno chega a rastrear mais de cinquenta.

Essa disparidade entre classes sociais chega a ser perversa, uma vez que as famílias com menor renda são ainda mais impactadas quando precisam tratar uma criança com doença crônica. Frequentemente, um dos pais precisa abandonar o emprego para cuidar do filho.

Diante disso, propomos este Projeto de Lei, para garantir, pelo SUS, a triagem neonatal ampliada para todas as crianças nascidas no Brasil, corrigindo o que nos parece uma omissão grave do poder público.

Colocamos também no projeto uma determinação especial da inclusão do teste de detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME), por ser a maior causa genética de morte em crianças abaixo de 2 anos, e por ter possibilidade de tratamento eficaz se o diagnóstico for precoce.

Pelo exposto, pedimos o apoio dos colegas parlamentares para a aprovação deste projeto de lei, que pode salvar vidas e melhorar o prognóstico de milhares de crianças.



Sala das Sessões, em            de            de 2021.

Deputada ROSE MODESTO

2021-627

3

Apresentação: 02/03/2021 12:54 - Mesa

PL n.655/2021

Documento eletrônico assinado por Rose Modesto (PSDB/MS), através do ponto SDR\_56440, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.



\* C D 2 1 0 6 7 7 4 5 8 9 0 0 \*

**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 I  
 DAS DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

.....  
 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**