

PROJETO DE LEI Nº , DE 2021**(Do Senhor Paulo Martins)**

Altera o inciso I do § 1º do art. 10 da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, para incluir o rastreamento da mutação R 337H no gene TP 53 no rol do teste do pezinho, nas regiões onde a mutação tiver maior incidência, bem como prevê treinamento para os pais ou responsáveis monitorarem as crianças portadoras da mutação.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei 8.069, de 13 de julho de 1990 passa a vigorar acrescido da seguinte alínea h, do inciso I, do § 1º e do seguinte § 5º:

“Art. 10

.....

§1º

.....

h) mutação R337H no gene TP 53, nas regiões onde houver maior incidência da mutação.

§ 5º Identificada a mutação R337H no gene TP 53, será fornecido aos pais ou responsáveis treinamento adequado para a realização do monitoramento das crianças portadoras da mutação.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

Recentemente, foi aprovada pelo Congresso Nacional a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, para aperfeiçoar o Programa Nacional De Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho. Dentre as doenças elencadas, encontram-se a fenilcetonúria e a fibrose cística.

Estudos têm apontado que a mutação R337H no gene TP 53 é responsável por 95% da incidência do tumor de córtex adrenal (TCA)¹². A identificação da mutação permite o acompanhamento da criança para se chegar a um diagnóstico precoce do tumor, possibilitando-se, assim, seu tratamento imediato.

Descobriu-se que a incidência desta mutação genética é especialmente alta em regiões dos Estados do Paraná e de Santa Catarina. No Paraná, morrem mais crianças em função do tumor de córtex adrenal que de fenilcetonúria ou fibrose cística³.

Considerando a maior incidência desta mutação genética em algumas regiões do país, o presente projeto pretende incluir a detecção da mutação R337H no gene TP 53 no rol do teste do pezinho, naquelas regiões onde houver sua maior incidência, com objetivo de monitoramento das crianças que a possuam, permitindo-se o diagnóstico precoce do tumor de córtex adrenal.

A inserção deste rastreamento no rol do teste do pezinho se encontra em sintonia com o Programa Nacional da Triagem Neonatal, que “é um conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para que estes possam ser

1 TOSIN, Karina Costa Fraguas. *A importância do teste neonatal TP 53 R337H e do monitoramento observacional pelos pais no diagnóstico precoce do tumor córtex adrenal em crianças*. Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná (UFPR), 2020.

2 CUSTÓDIO, Gislaine e outros. Impact of neonatal screening and surveillance for the TP53 R337H mutation on early detection of childhood adrenocortical tumors. *Journal of Clinical Oncology*, v. 31, n. 20, July 2013.

3 TOSIN, Karina Costa Fraguas. *A importância do teste neonatal TP 53 R337H e do monitoramento observacional pelos pais no diagnóstico precoce do tumor córtex adrenal em crianças*. Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná (UFPR), 2020, p 22.



tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até mesmo a morte. Além disso, propõe o gerenciamento dos casos positivos através de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento. A triagem neonatal contempla o diagnóstico presuntivo, o diagnóstico de certeza, o tratamento, o acompanhamento dos casos diagnosticados e a incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral”⁴.

Assim, contamos com a colaboração dos pares para a aprovação deste projeto.

Sala das Sessões, 18 de junho de 2021.

**DEPUTADO FEDERAL PAULO MARTINS
(PSC-PR)**

⁴ <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal>

