



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

**SUBCOMISSÃO ESPECIAL PARA TRATAR DE DOENÇAS RARAS, COM
FOCO NO PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL (SUBRARAS)**

**REQUERIMENTO N° , DE 2021
(Do Sr. DR. ZACHARIAS CALIL)**

Apresentação: 29/10/2021 12:41 - CSSF

REQ n.389/2021

Requer realização de audiência pública para debater os desafios para a ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Senhor presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de reunião de Audiência Pública para debater a ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, após a sanção da Lei 14.154/2021.

Para tanto, sugiro que sejam convidadas os seguintes especialistas debatedores:

- Dra. Tania Bachega, presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM);
- Dra. Carmela Grindler, Coordenadora de Triagem Neonatal do Estado de São Paulo;
- Dr. Carlos Eugênio Fernandez de Andrade, Responsável por Doenças Raras na Coordenação da Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de São Paulo;
- Dra. Fernanda Monti, Médica Neurologista Infantil Consultora de Erros Inatos do Laboratório do Instituto Jô Clemente (IJC);



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217081020900>



* C D 2 1 7 0 8 1 0 2 0 9 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

- Sr. Fabiano Romanholo, Coordenador de Sangue e Hemoderivados do DAET/SAES/MS.
- Jeania Christielis Damasceno de Souza - Médica Neurologista pediátrica da Apae Anápolis/GO

Apresentação: 29/10/2021 12:41 - CSSF

REQ n.389/2021

JUSTIFICAÇÃO

A Lei 14.154, sancionada no dia 26 de maio de 2021, altera o Estatuto da Criança e do Adolescente para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, por meio do estabelecimento do rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho.

O projeto prevê a ampliação do Teste do Pezinho de forma escalonada, dividida em 5 etapas. A expectativa é que o diagnóstico precoce passe a ser realizado para cerca de 50 doenças. O projeto que originou a proposta, PL 5043/2020, foi apresentado pelo deputado Dagoberto Nogueira (PDT/MS) e fazia parte de um conjunto de outros 35 projetos que tratam da temática. A quantidade de projetos sobre o tema evidenciava um anseio da sociedade em ver o PNTN evoluir e incluir mais doenças triadas no Teste do Pezinho.

Em Audiência Pública realizada nesta Comissão de Seguridade Social e Família no dia 7 de outubro de 2021, o representante do Ministério da Saúde, Sr. Fabiano Romanholo, disse que o Ministério está trabalhando no Decreto que regulamentará a Lei e que um relatório será apresentado em novembro. Também mencionou que todos os Serviços Nacionais de Triagem Neonatal foram convidados para o debate e que tecnologias diagnósticas adicionais deverão ser utilizadas a partir da Etapa 2 de implementação da lei.

Em maio de 2021 foi instalada a "Subcomissão Especial para tratar de Doenças Raras, com foco no Programa Nacional de Triagem Neonatal" com o objetivo de analisar e propor soluções para toda a cadeia de eventos da triagem neonatal, da realização dos exames, passando pelo



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217081020900>



* CD217081020900 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

diagnóstico, localização dos pacientes e início do tratamento. No relatório da Subcomissão apresentado em 2019, muitos problemas foram pontuados acerca do andamento do Programa e precisam ser endereçados de forma mais efetiva.

Resta evidente que o PNTN vai muito além de um exame e envolve toda uma cadeia de busca ativa, tratamento e acompanhamento do paciente diagnosticado. Até os dias atuais, cerca de 8 mil doenças raras foram identificadas pela literatura. De acordo com dados da Interfarma, 80% dessas doenças são de origem genética, sendo que 95% possuem tratamento com medicamentos paliativos e reabilitação, 3% possuem tratamento cirúrgico ou medicamentos de uso regular que atenuam sintomas, e apenas 2% possuem tratamentos medicamentosos.

Sendo assim, estruturar Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) para tratar os pacientes é mandatório em um contexto de ampliação do PNTN. Triar para tratar deve ser o lema do programa, e prometer um diagnóstico sem oferecer tratamento pode gerar efeitos maléficos para o sistema, como o aumento da judicialização.

Desta feita, tendo em vista a necessidade de atualização prevista na nova lei e os desafios que ainda precisam ser superados na execução atual do programa, solicito audiência pública com os seguintes objetivos:

1. Escutar a experiência do município de São Paulo na ampliação local do PNTN, com seus desafios, status atual e cases;
2. Entender a expectativa da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo e do Instituto Jô Clemente na ampliação do PNTN, seus principais anseios e propostas para a melhoria do programa;
3. Esclarecer com o Ministério da Saúde como os problemas identificados pelo Relatório da SUBRARAS de 2019 estão sendo endereçados;
4. Apresentação pela SBTEIM de propostas para o Ministério da Saúde visando melhorar o programa;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

5. Esclarecer como o Ministério da Saúde pretende operacionalizar os exames diagnósticos a partir da Etapa 2;

6. Apresentação, pelo Ministério da Saúde, do relatório mencionado na reunião de 7 de outubro de 2021.

Entendemos que a iniciativa é relevante para a transparência do debate sobre a atual situação do PNTN e a sua ampliação. A lei sancionada é louvável, mas é necessário endereçar os atuais desafios do programa e pensar em soluções conjuntas, além de divulgar o Teste do Pezinho.

Sala das Sessões, em 27 de outubro de 2021.

**Deputado Dr. Zacharias Calil
DEM/GO**



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217081020900>



* C D 2 1 7 0 8 1 0 2 0 9 0 0 *



Requerimento (Do Sr. Dr. Zacharias Calil)

REQ n.389/2021

Requer realização de audiência pública para debater os desafios para a ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Assinaram eletronicamente o documento CD217081020900, nesta ordem:

- 1 Dep. Dr. Zacharias Calil (DEM/GO)
- 2 Dep. Eduardo da Fonte (PP/PE)
- 3 Dep. Diego Garcia (PODE/PR)
- 4 Dep. Lucas Redecker (PSDB/RS)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217081020900>