

Projeto de Lei nº de 2021
(do Sr. Dagoberto Nogueira)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990,
para incluir o rastreamento das academias
orgânicas no âmbito do Programa Nacional de
Triagem Neonatal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que
dispõe sobre o Estatuto da Criança e do adolescente, para incluir o rastreamento
das academias orgânicas no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Art. 2º O artigo 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a
vigorar com a seguinte redação:

Art. 10.

.....

§

1º

.....

II

-

.....

e) academias orgânicas;

.....

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 365 (trezentos e
sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial.



JUSTIFICAÇÃO

Em maio do corrente ano foi sancionada a Lei nº 14.154/2021, que ampliou o número de doenças a serem rastreadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O exame pode identificar muitas doenças raras que afetam o desenvolvimento neurológico, físico e motor. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas tenham alguma doença desse tipo, sendo 75% delas crianças.¹ A identificação rápida e tratamento adequado desde o início são essenciais para manutenção da qualidade de vida dos recém-nascidos.

O teste do pezinho é uma medida de saúde pública que visa detectar doenças ainda na fase pré-sintomática, permitindo assim, o diagnóstico precoce e a instituição do tratamento em tempo oportuno, diminuindo assim os danos causados pelas doenças, que incluem deficiência intelectual grave e alterações neurológicas incapacitantes, complicações causadas pela maioria deste grupo de doenças.

O objetivo do presente Projeto de Lei é incluir o rastreamento das acidemias orgânicas no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Acidemias orgânicas e aminoacidopatias são grupos frequentes de erros inatos do metabolismo (EIM), causados por mutações em genes específicos que levam à deficiência severa da função enzimática com efeitos deletérios importantes para o metabolismo de aminoácidos, carboidratos ou lipídios. Como um número considerável desses distúrbios é potencialmente tratável quando diagnosticado em um estágio inicial da vida, o diagnóstico é crucial para os pacientes.² As aminoacidopatias já se encontram contempladas no âmbito do PNTN.

É importante ressaltar que a inclusão das acidemias orgânicas não traz custos ao Sistema Único de Saúde, dado que a forma de diagnóstico é a mesma

1 <https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/teste-do-pezinho-ampliado-e-avanco-mas-falta-incorporar-remedios-no-sus/>

2 https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/227567/Resumo_70317.pdf?sequence=1



utilizada na identificação das aminoacidopatias, que já se encontram incluídas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Mais de 60 tipos de acidemias são conhecidas, porém as variações mais conhecidas são: a acidemia isovalérica, a acidemia metilmalônica, a acidemia propiônica. Elas, juntas, são as doenças metabólicas mais frequentes em crianças com doenças severas e crônicas, podendo acometer 1 em cada 2.000 crianças em populações caucasianas.³ O diagnóstico precoce destas acidemias terá grande impacto na diminuição da mortalidade infantil e na qualidade de vida desta população. Não podendo deixar de mencionar que os pacientes sequelados necessitam de tratamentos de alto custo.

Diante do exposto, e considerando a importância do diagnóstico e intervenção precoce no curso natural da doença, solicito apoio dos nobres pares para aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, de 2021.

Deputado Dagoberto Nogueira
PDT – MS

³ <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/235/9060/1/J%C3%A9ssica%20Gomes%20Final.pdf>

