

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

Altera a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021,
para incluir o rastreamento das academias
orgânicas no âmbito do Programa Nacional de
Triagem Neonatal (PNTN).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, para
incluir o rastreamento das academias orgânicas no âmbito do Programa Nacional
de Triagem Neonatal.

Art. 2º O artigo 1º da Lei nº 14.154, de 2021, passa a vigorar com a
seguinte redação:

Art. 1º.....

“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). Dessa forma, proponho acréscimo da referida doença no inciso II do § 1º do artigo 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente, norma alterada pelo artigo 1º da Lei nº 14.154, de 2021. Proponho ainda que a Lei entre em vigor após decorridos 365 dias de sua publicação oficial.

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

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



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 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

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

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

