



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.017, DE 2021 **(Do Sr. Jefferson Campos)**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer medidas visando assegurar a efetividade dos exames de triagem neonatal.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-3258/2021.

APRECIÇÃO:

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

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Do Sr. JEFFERSON CAMPOS)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer medidas visando assegurar a efetividade dos exames de triagem neonatal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer medidas visando assegurar a efetividade dos exames de triagem neonatal.

Art. 2º A Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte art. 10-A:

“Art. 10-A Os registros da coleta e do resultado dos exames de triagem neonatal deverão ser anotados no prontuário do recém-nascido e entregues aos pais ou responsáveis antes de sua alta, com a orientação sobre os testes realizados e o significado dos resultados.

§ 1º No caso de exames cujos resultados não estejam disponíveis no momento da alta, deverão ser informados aos pais a data em que estarão, a forma de acessá-los e como proceder caso não estejam acessíveis.

§ 2º Todos profissionais de saúde que realizarem o acompanhamento ambulatorial de rotina durante o primeiro ano de vida do recém-nascido deverão verificar o registro dos resultados dos exames de triagem neonatal no prontuário da criança e efetuar-lo caso não haja. (NR)”

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é garantir a efetividade do

Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Estatuto da Criança e do

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Jefferson Campos

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218588577800>



Adolescente já estabelece o direito aos exames de triagem neonatal, sendo que a recém-promulgada Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, prevê a ampliação escalonada das doenças que serão testadas.

Entendemos que não basta haver leis prevendo esse direito, mas é necessário também haver mecanismos para garantir que consigam beneficiar concretamente o desenvolvimento da criança.

Por esse motivo, propomos que os resultados dos exames de triagem neonatal devam ser entregues aos pais ou responsáveis pela criança no momento da alta, com as devidas orientações sobre os exames realizados e os resultados obtidos.

Contudo, há casos em que os exames não são realizados no recém-nascido, como por exemplo, no caso de parto domiciliar. Assim, propomos que o profissional de saúde que realizar o acompanhamento rotineiro da criança (puericultura) durante o primeiro ano de vida deverá verificar se os exames de triagem neonatal foram todos realizados.

Outra situação que pode ser caracterizada como falha na triagem neonatal é haver a necessidade de convocar a criança – para coletar nova amostra ou informar um resultado positivo – e ela não ser localizada.

Em geral, o teste do pezinho demora alguns dias para ficar pronto, sendo que a mãe e o recém-nascido já receberam alta da maternidade.

Contudo, pode ocorrer de o exame não conseguir ser entregue por qualquer motivo (por exemplo, preenchimento incorreto da ficha de identificação do paciente, mudança de endereço, dentre outras) e os pais ficarem aguardando indefinidamente o resultado. Tal situação, no caso de um resultado positivo, pode ser catastrófica.

Portanto, entendemos que é de extrema importância orientar os pais ou responsáveis sobre o prazo máximo por que devem aguardar os resultados dos exames e o que fazer se não lhos for entregue.

Com essas medidas, entendemos que podemos colaborar com a efetivação do direito ao desenvolvimento saudável e ao diagnóstico precoce



de doenças que podem deixar sequelas graves na criança se não tratadas precocemente.

Face ao exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputado JEFFERSON CAMPOS

2021-12170



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Jefferson Campos
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218588577800>



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 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. [\(Inciso acrescido pela Lei nº 13.436, de 12/4/2017, publicada no DOU de 13/4/2017, em vigor 90 dias após a publicação\)](#)

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I - etapa 1:

a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;

- b) hipotireoidismo congênito;
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d) fibrose cística;
- e) hiperplasia adrenal congênita;
- f) deficiência de biotinidase;
- g) toxoplasmose congênita;

II - etapa 2:

- a) galactosemias;
- b) aminoacidopatias;
- c) distúrbios do ciclo da ureia;
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;

III - etapa 3: doenças lisossômicas;

IV - etapa 4: imunodeficiências primárias;

V - etapa 5: atrofia muscular espinhal. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.154, de 26/5/2021, publicada no DOU de 27/5/2021, em vigor 365 dias após a publicação\)](#)

§ 2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito do PNTN, será revisada periodicamente, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.154, de 26/5/2021, publicada no DOU de 27/5/2021, em vigor 365 dias após a publicação\)](#)

§ 3º O rol de doenças constante do § 1º deste artigo poderá ser expandido pelo poder público com base nos critérios estabelecidos no § 2º deste artigo. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.154, de 26/5/2021, publicada no DOU de 27/5/2021, em vigor 365 dias após a publicação\)](#)

§ 4º Durante os atendimentos de pré-natal e de puerpério imediato, os profissionais de saúde devem informar a gestante e os acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho e sobre as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.154, de 26/5/2021, publicada no DOU de 27/5/2021, em vigor 365 dias após a publicação\)](#)

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. [\(Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.257, de 8/3/2016\)](#)

.....

LEI Nº 14.154, DE 26 DE MAIO DE 2021

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), 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; e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar acrescido dos seguintes §§ 1º, 2º, 3º e 4º:

"Art. 10.....
.....

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I - etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- b) hipotireoidismo congênito;
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d) fibrose cística;
- e) hiperplasia adrenal congênita;
- f) deficiência de biotinidase;
- g) toxoplasmose congênita;

II - etapa 2:

- a) galactosemias;
- b) aminoacidopatias;
- c) distúrbios do ciclo da ureia;
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;

III - etapa 3: doenças lisossômicas;

IV - etapa 4: imunodeficiências primárias;

V - etapa 5: atrofia muscular espinhal.

§ 2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito do PNTN, será revisada periodicamente, com base em evidências

científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde.

§ 3º O rol de doenças constante do § 1º deste artigo poderá ser expandido pelo poder público com base nos critérios estabelecidos no § 2º deste artigo.

§ 4º Durante os atendimentos de pré-natal e de puerpério imediato, os profissionais de saúde devem informar a gestante e os acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho e sobre as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde." (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial.

Brasília, 26 de maio de 2021; 200º da Independência e 133º da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO
Marcelo Antônio Cartaxo Queiroga Lopes
Damares Regina Alves

FIM DO DOCUMENTO