



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO N.º , DE 2022. (Do Senhor Eduardo da Fonte)

Requer que seja realizada audiência pública para discutir a antecipação da quinta etapa (diagnóstico da AME) no Teste do Pezinho em todos os estados da Federação no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Senhor Presidente,

Nos termos dos artigos 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, REQUEIRO a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, que seja realizada reunião de audiência pública para discutir sobre a antecipação da quinta etapa do Teste do Pezinho em todos os estados da Federação, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Ressalta-se que a quinta etapa do teste é voltada ao diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Sugerimos que sejam convidados:

- Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSH/DAET/SAS/MS do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção à Saúde

- Suhellen Oliveira – Mãe de duas crianças com AME e presidente da DONEM - Associação dos Familiares e Amigos dos Portadores de Doenças Neuromusculares (representante do universo coletivo AME).





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

- Dra. Vanessa Romanelli – Bióloga, Doutora em genética, especialista em estudos da Atrofia Muscular Espinhal e outras doenças raras, diagnóstico molecular e triagem neonatal

- Dra. Vanessa Van Der Linden (Neurologista)

- Dra. Carolina Fishinger (Geneticista)

- AAME (Amigos da Atrofia Muscular Espinhal)

- ABRAME (Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal)

- ABRAME SUL (Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal- Região Sul)

- INSTITUTO VIVA IRIS (Reabilitação Neuromotora Intensiva Para Crianças)

- INAME (Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal)

- ONG AME VIVER (Associação de pais com filhos de AME)

- INSTITUTO GIAN LUCCA TREVELIN (Instituto de Luta contra AME).

JUSTIFICATIVA

Embora a Lei nº 14.154, sancionada no dia 26 de maio de 2021, tenha ampliado o teste do pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de 6 para 53 o número de doenças rastreadas pelo exame, o teste ainda não é realizado em muitos estados da Federação, pois seu artigo 2º previu que a Lei entraria em vigor após decorridos 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial, **ou seja, em 26 de maio de 2022.**¹

A ampliação ocorrerá de forma escalonada e caberá ao Ministério da Saúde estabelecer os prazos para implementação de cada etapa do processo. Ocorre que, conforme previsão expressa, o Teste do Pezinho

1 <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.154-de-26-de-maio-de-2021-322209993>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

para o diagnóstico da AME somente será realizado na quinta etapa², estimando-se o prazo médio de 2 anos para que esta fase seja alcançada.

Na primeira etapa da ampliação do teste está prevista a inclusão de doenças relacionadas ao excesso de fenilalanina; patologias relacionadas à hemoglobina; e toxoplasmose congênita.³

Na segunda etapa, serão detectados: nível elevado de galactose no sangue; aminoacidopatias; distúrbio do ciclo de ureia; e distúrbios de beta-oxidação de ácidos graxos. Na terceira etapa, serão incluídas no Teste do Pezinho oferecido pelo SUS doenças que afetam o funcionamento celular, e, na quarta etapa, problemas genéticos no sistema imunológico.

A partir da quinta etapa é que será testada a atrofia muscular espinhal, ou seja, é a última fase do projeto de implementação.

Importante salientar, que o sucesso no tratamento da AME envolve o precoce diagnóstico e tratamento, por isso é de extrema urgência que haja a antecipação desta 5ª etapa. Inclusive, dois entes da Federação já anteciparam: Paraná⁴ e Distrito Federal.⁵

Vale destacar, que o prazo para vigência da lei não impede que os estados se antecipem na adoção das medidas necessárias para a realização do teste. Como exemplo, a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) anunciou a ampliação do diagnóstico de doenças pela triagem neonatal no estado. A partir de 25/1/2022, o exame – também conhecido como teste do pezinho – detectará mais seis doenças, além das seis já diagnosticadas. Com a mudança, Minas Gerais passa a ser o primeiro estado do país a ampliar a relação de doenças a serem detectadas pela triagem neonatal. Até então, apenas o Distrito Federal havia realizado a ampliação da testagem,⁶ muito embora não tenham antecipado a quinta etapa.

2 <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educamunicacao-em-doencas-raras/triagem-neonatal-teste-do-pezinho>

3 <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2021/05/teste-do-pezinho-sera-ampliado-e-detectara-ate-50-novas-doencas>

4 <https://www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/audiencia-publica-vai-debater-cuidados-e-tratamentos-para-pacientes-com-ame>

5 <https://www.agenciabrasilia.df.gov.br/2021/09/27/teste-do-pezinho-ampliado-para-meio-milhao-de-recem-nascidos/>

6 <https://www.conass.org.br/minas-amplia-numero-de-doencas-a-serem-detectadas-pelo-teste-do-pezinho/>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

O Teste do Pezinho é um exame simples, porém de grande importância para garantir o desenvolvimento saudável da criança. Para a sua maior eficácia, a Secretaria Estadual da Saúde (SES) alerta que ele deve ser feito entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê. Realizado gratuitamente em unidades básicas de saúde, é uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas complexas que podem não ter sintomas aparentes nos recém-nascidos.⁷

O teste permite o tratamento precoce e a diminuição ou eliminação das sequelas associadas a essas doenças. Através da gota de sangue coletada do calcanhar do bebê, pode ser apontada, precocemente, a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, a fibrose cística, a anemia falciforme e outras hemoglobinopatias.

A geneticista Ana Maria Martins, da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM), explica que o exame tem que ser realizado no momento específico porque as doenças que ele identifica só vão apresentar sintomas mais tarde.⁸

Portanto, considerando que a Lei nº 14.154, DE 26 DE MAIO DE 2021 **entrou em vigor em 26 de maio de 2022**, e muitos estados da Federação ainda não ampliaram o rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, faz-se imprescindível a discussão no âmbito de uma comissão especial, sobre a necessidade de antecipação da 5ª etapa, que envolve o diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE

7 <https://saude.rs.gov.br/teste-do-pezinho-deve-ser-realizado-entre-o-3-e-5-dia-de-vida>

8 <https://saude.abril.com.br/medicina/teste-do-pezinho-feito-pelo-sus-diagnosticara-mais-doencas/>





Requerimento **(Do Sr. Eduardo da Fonte)**

Requer que seja realizada audiência pública para discutir a antecipação da quinta etapa (diagnóstico da AME) no Teste do Pezinho em todos os estados da Federação no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Assinaram eletronicamente o documento CD227963295500, nesta ordem:

- 1 Dep. Eduardo da Fonte (PP/PE)
- 2 Dep. Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr. (PP/RJ)

