



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.899, DE 2022

(Do Sr. Guiga Peixoto)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para incluir no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) o teste da bochechinha (triagem neonatal genética).

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 2022

(Do Sr. GUIGA PEIXOTO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para incluir no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) o teste da bochechinha (triagem neonatal genética).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte §5º:

“Art. 10.....

.....

§5º O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, será complementado com o teste da bochechinha (triagem neonatal genética).” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos noventa dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei foi concebido por idealização da senhora Ellen Renata de Mico Charkani que, por sua árdua dedicação, elaborou profundo estudo sobre a necessidade e importância de implementação legal do teste da bochechinha (triagem neonatal genética) nos exames fornecidos pelos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares.



A triagem neonatal de doenças é uma das medidas de saúde públicas mais relevantes, por levar ao diagnóstico precoce de doenças potencialmente graves da infância, permitindo o tratamento oportuno.

Em muitas das anormalidades testadas, o início tardio do tratamento levaria a sequelas graves ou até mesmo à morte. O rastreamento nos primeiros dias de vida é capaz de mudar completamente esse ciclo, dando uma nova vida à criança.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) existe há décadas em nosso país, e por muito tempo se restringiu a poucas doenças, deixando de acompanhar as inovações científicas que ocorreram. O teste do pezinho ampliado, já disponível há um bom tempo na saúde privada, apenas em 2021 foi introduzido na legislação federal, por meio da Lei nº 14.154, de 2021.

Este Projeto de Lei pretende dar um passo além, aproveitando a maior disponibilidade atual de exame do genoma, para introduzir no Sistema Único de Saúde (SUS) a triagem neonatal genética, conhecida como “teste da bochechinha”.

O Teste da Bochechinha é rastreamento neonatal de doenças genéticas que não substitui, mas complementa o teste do pezinho ampliado. Por meio da coleta de células da mucosa oral, com uso de uma haste flexível (cotonete), procedimento indolor e de fácil realização.

O material é então enviado para análise do DNA, permitindo a identificação de marcadores de doenças já conhecidos. Essa técnica, capaz de detectar rapidamente mais de 300 doenças, só está disponível atualmente no mercado privado.

Entendemos que é papel do Estado buscar a igualdade de oportunidades para sua população, e defendemos que todos os recém-nascidos do Brasil deveriam ter acesso a esse tipo de exame. Na situação atual, apenas as famílias com boas condições financeiras conseguem contratar esse serviço. As de baixa renda nem sabem de sua existência, além de serem ainda mais impactadas economicamente quando descobrem tardiamente uma doença grave.



Embora o custo do teste da bochechinha ainda seja relativamente alto, sua aplicação no SUS permitiria maior concorrência e ganho de escala, reduzindo os preços eventualmente. Ademais, não se pode ignorar que o diagnóstico precoce de doenças graves leva a economia relevante de recursos, já que o tratamento das sequelas tende a ser bem mais custoso para o sistema.

Nesse contexto, pedimos o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste projeto, beneficiando milhões de crianças e evitando sequelas e mortes nessa faixa etária.

Outrossim, em homenagem à idealizadora da criação deste projeto, sugiro aos nobres pares que a lei que se originará desta proposição seja nomeada como Lei Ellen Sharkany.

Sala das Sessões, em de de 2022.

GUIGA PEIXOTO
Deputado Federal



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)

.....

FIM DO DOCUMENTO