

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

(Do FLORENTINO NETO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente para ampliar o rol dos testes obrigatórios incluindo o rastreamento de doenças no recém-nascido nos hospitais nos **hospitais públicos e rede conveniada do Sistema Único de Saúde – SUS** e dá outras providências.

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 ampliar o rol dos exames do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, e incluir na lista de exames obrigatórios o **TESTE DA TRIAGEM GENÉTICA conhecido como “TESTE DA BOCHECHINHA” – nos hospitais públicos e rede conveniada do Sistema Único de Saúde – SUS.**

Art. 2º A Lei n 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescida do seguinte

“Art.10.
§ 1º

VI – etapa 6: teste da triagem genética

.....
§ 2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho e **teste da triagem genética – teste da bochechinha**, 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.



Art. 3º O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta Lei em 90 (noventa) dias.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Uma das funções básicas do estado é cuidar da saúde da sua população e esta obrigação tem uma importância ainda maior quando está em jogo a saúde e a capacidade de prevenção de doenças nas novas gerações.

A ciência tem evoluído e desenvolvido ferramentas e testes cada vez mais potentes para a prevenção e tratamento de doenças, sendo assim é necessário que a legislação acompanhe esta evolução e determine a disponibilização à população brasileira desses avanços, para que estes modernos testes não fiquem restritos à população mais abastarda.

O teste da triagem neonatal genética é uma abordagem de exames que permite investigar diretamente do DNA, buscando alterações que podem virar doenças.

O Teste da “bochechinha” é um dos exames mais importantes para identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças no recém-nascido. Esse teste detecta simultaneamente mais de **300 condições genéticas** e a Infecção Congênita por Citomegalovírus - CMV congênito, como erros inatos do **metabolismo** (abetalipoproteinemia, acidemia glutárica tipo 1, cistinose, citrulinemia, e etc), **doenças neurológicas** (por exemplo atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de duchenne, epilepsia responsiva à piridoxina, síndrome segawa, síndrome miastêmica congênita e etc), **doenças imunológicas** (agamaglobulinemia, doença granulomatosa crônica, diversos tipos imunodeficiência, neutropenia congênita grave, síndrome de hiper-Ige com infecções recorrentes, e etc), **doenças hematológicas** (afibrinogenia congênita, anemia falciforme, hemofilia A e B, osteopetrose, trombocitopenia, e etc), **doenças renais** (acidose renal tubular distal autossômica recessiva, cistinúria, diabetes insipidus nefrogênica autossômica, hiperoxalúria primária,



hipomagnesemia renal, e etc), gastrointestinais e hepáticas (colestase intrahepática familiar progressiva, insuficiência hepática neonatal transitória, síndrome de crigler-najjar, diarreia congênita, e etc), **doenças endócrinas** (analbuminemia, deficiência combinada de hormônios hipofisários, deficiência de glicocorticoide, diabetes mellitus neonatal, hiperlipedemia, hipotireoidismo e etc) pulmonares, oftalmológicas, **surdez** (como por exemplo síndrome de chudley-mccullough, síndrome de jervell e lange-Nielsen, Surdez Autossômica recessiva, surdez e miopia, surdez congênita com agenesia de orelha interna e etc), neoplasias (retinoblastoma),

Os bebês são submetidos a uma bateria de exames logo que nascem, com o intuito de identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças. A coleta é rápida e indolor, pois é feito retirando a mucosa oral (saliva) com um cotonete adequado do lado interno da bochecha do bebê. O teste da bochechinha pode ser realizado a partir do 1º dia de vida do bebê para garantir um diagnóstico preciso e tratamento precoce.

Ressaltamos que o teste da Bochechinha¹ é um exame genético de triagem neonatal que complementa e amplia o número de doenças analisadas em recém-nascidos, mas não substitui o teste do pezinho.

No Sistema Único de Saúde – SUS, pelo teste do pezinho identifica apenas seis doenças: **fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.** Quando as doenças são detectadas e tratadas nos primeiros dias de vida, é possível evitar que as crianças desenvolvam sequelas neurológicas e deficiências intelectuais, físicas e sensoriais. **No entanto, a versão do teste do pezinho atualmente disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) detecta infelizmente um número pequeno de doença.** Já a versão ampliada da triagem, oferecida na rede privada, pode identificar cerca de 50 doenças.

O **teste do pezinho** chegou ao Brasil na década de 70 para identificar a [fenilcetonúria](#) e o [hipotireoidismo](#) congênito. Em 1992, o teste se

1 <https://testedabochechinha.com.br/o-teste-da-bochechinha-substitui-o-teste-do-pezinho/#:~:text=O%20Teste%20da%20Bochechinha%20%C3%A9,substitui%20o%20Teste%20do%20Pezinho.>



tornou obrigatório em todo o território nacional, para todos os recém-nascidos, deve ser realizado entre o 3º e 5º dia de vida do bebê.

O objetivo da presente proposição é ampliar o rol de exames da triagem neonatal visando um melhor diagnóstico precoce e um tratamento das doenças que podem acometer os bebês de forma mais eficaz.

A **presente proposição encontra** amparo no artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelece que:

1. Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle.

2. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social.

Alguns desses princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos foram incorporados à nossa Constituição, como, por exemplo, ao seu art. 6º, que estabelece que “são direitos sociais a educação, **a saúde**, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”.

O **art. 227 da Constituição** também fala desses direitos, só que em relação às crianças e adolescentes: “É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, **com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde**, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”.



Para que esses direitos possam ser exercidos, **a lei diz que o Estado deve promover programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem; aplicar recursos públicos destinados à saúde na assistência materno-infantil.**

Os direitos à saúde estão assegurados nos arts. 196 a 200 da CF, que obrigam o Estado a oferecer políticas sociais e econômicas para reduzir o risco de doenças e dar acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção e recuperação da saúde. **O art. 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)** também obriga o Sistema Único de Saúde (SUS) a dar atendimento integral à saúde da criança e do adolescente.

Os artigos 7 a 14 do ECA também estabelecem que a proteção à vida e à saúde da criança e do adolescente seja implementada por políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. À gestante, por exemplo, é assegurado o atendimento antes e depois do parto pelo Sistema Único de Saúde e que o parto seja feito, preferencialmente, pelo mesmo médico que a acompanhou na fase pré-natal. Além disso, caso necessitem, a gestante e a nutriz (mulher que amamenta) deverão ter ajuda do Estado para sua alimentação e assistência psicológica (art. 8).

Logo após o parto, os hospitais públicos e particulares são obrigados a fazer exames para diagnosticar e tratar anormalidades no metabolismo do recém-nascido e a prestar orientação aos pais. Também devem manter alojamento conjunto, que possibilite ao bebê permanecer junto à mãe (art. 10 do ECA).

Em face do exposto, e dada à importância de assegurar o direito à saúde e melhorar a qualidade de vida de milhares de crianças visando diminuir a mortalidade infantil e **incluir** no Programa Nacional de Triagem Neonatal o **TESTE DA TRIAGEM GENÉTICA conhecido como “TESTE DA BOCHECHINHA”** na rede pública e conveniada do SUS, solicito o apoio dos Nobres Pares para aprovação da presente iniciativa.

Sala das Sessões, em de fevereiro de 2023.



Deputado FLORENTINO NETO

6

Apresentação: 02/02/2023 09:02:53.413 - MESA

PL n.31/2023



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Florentino Neto
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD238585742300>

