## 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	
§ 1°	
VI – etapa 6: teste da triagem genética	

vi – etapa o. teste da triagerri gerietica

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

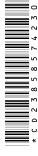
## **JUSTIFICAÇÃO**

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 figuem 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 metabilismo (abetalipoproteinemia, acidemia glutária tipo 1, cistinose, citrulinemia, e etc), doenças neurológicas (por exemplo atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de duchenne, epilepsia responsiva à piridoxina, sindrome segawa, sindrome miastêmica congênita e etc), doenças imunológicas ( agamaglobulinemia, doença granulomatosa crônica, diversos tipos imunodeficiência, neutropenia congênita grave, sindrome 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, diabete insipidus nefrogênica autossômica, hiperoxaluria primária,





hipomagnesemia renal, e etc), gastrointestinais e hepáticas (colestase intrahepatica familial progressiva, insuficiência hepática neonatal transitória, sindrome de crigler-najjar, diarreia congênita, e etc), doenças endócrinas (analbuminemia, deficiência combinada de hormônios hipofisários, deficiência de glicocorticoide, diabete mellitus neonatal, hiperlipedemia, hipotiroidismo 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.

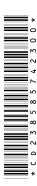
Ressaltamos que o teste da Bochechinha¹ é um exame genético de triagem neonatal que complementa e amplia o número de doenças analisadas em recém-nascidos, mas não substitui o teste do pezinho.

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 <u>fenilcetonúria</u> e o <u>hipotireoidismo</u> congênito. Em 1992, o teste se

<sup>1</sup> 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.





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 25° 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".





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

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.





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

