



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

RIC n.456/2023

Apresentação: 10/03/2023 18:03:24.977 - MESA

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº /2023.

Requer da Excelentíssima Ministra da Saúde, Sra. Nísia Trindade, informações sobre o cronograma para a implementação das etapas referentes à ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho).

Senhor Presidente;

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 50, §2º da Constituição Federal, e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado a Excelentíssima Ministra da Saúde, Sra. Nísia Trindade, informações sobre o cronograma para a implementação das etapas previstas no art. 10, parágrafo 1º da Lei n. 8.069/1990 (alterado pela Lei nº 14.154/2021), referente a ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho).

Em 2021 foi sancionada a Lei nº 14.154, que alterou 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) isso, por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências.

O exame é responsável pela detecção de várias doenças em recém-nascidos das quais, algumas possuem possibilidade de tratamento, caso sejam diagnosticadas precocemente.

Estima-se que no Brasil existam 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Desta forma, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tarde. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)

Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* c d 2 3 5 8 5 1 1 9 0 7 0 0 *



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 10/03/2023 18:03:24.977 - MESA

RIC n.456/2023

Deste modo, apresentamos, respeitosamente, os seguintes questionamentos:

- 1) Há cronograma para a implementação das etapas previstas no art. 10, parágrafo 1º da Lei n. 8.069/1990 (alterado pela Lei nº 14.154/2021), referente a ampliação do Teste do Pezinho?**
- 2) Caso positivo, que seja compartilhado o Cronograma existente.**
- 3) Em qual etapa se encontra, atualmente, a implementação do art.10, parágrafo 1º da Lei n. 8.069/1990 (alterado pela Lei nº 14.154/2021)?**

JUSTIFICAÇÃO

O Teste do Pezinho, exame feito a partir do sangue coletado do calcanhar do bebê entre o 3º e 7º dia após o nascimento permite identificar doenças graves que com o diagnóstico precoce permite que o tratamento seja realizado de maneira célere para garantir o controle da doença e qualidade de vida para o portador. Por outro lado, a condição de um portador de alguma dessas doenças não realizar o exame, for diagnosticado tarde e não for tratado conforme protocolos de tratamento estabelecidos no Sistema único de Saúde (SUS), o portador inevitavelmente desenvolverá alteração no desenvolvimento físico e mental que não retrocederão com o tratamento tardio.

Desde a publicação da Lei n.º 8069/90 o Teste que faz parte do Programa de Triagem Neonatal (PNTN), é realizado por profissionais da saúde treinados nem mais de 29 mil serviços de saúde como Unidades Básicas de Saúde e maternidades em todo o Brasil. O exame inicialmente rastreia as seguintes doenças, a Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme (Hemoglobinopatias), Fibrose Cística, Hiperplasia adrenal congênita (HAC) e Deficiência de biotinidase.

Com os resultados alcançados com o Teste do Pezinho e com o avanço tecnológico e científico do setor, os equipamentos e processos foram modernizados e novas doenças passaram a ser diagnosticadas por este exame. Para garantir que estes avanços alcançassem e estivessem disponíveis no SUS, foi publicada a Lei 14.154/2021 que alterou a Lei n.º 8069/1990, estabelecendo a ampliação do rol

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD235851190700>



* CD235851190700*



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 10/03/2023 18:03:24.977 - MESA

RIC n.456/2023

mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho que passará a englobar 14 grupos de doenças, chegando a identificar até 53 tipos diferentes de enfermidades e condições especiais de saúde quando for completamente implementado.

Mas infelizmente este avanço de assistência à saúde para a população ainda não foi implementado pelo Ministério da Saúde, que segundo a própria publicação deveria ter iniciado a etapa 1, em maio de 2022. O cronograma de implementação a princípio seria gradual e divididos em etapas e atenderia a seguinte ordem: etapa 1 (fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemas, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, deficiência de biotinidase e toxoplasmose congênita), etapa 2 (galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos), etapa 3 (doenças lisossômicas), etapa 4 (imunodeficiências primárias) e etapa 5 (atrofia muscular espinhal).

Os benefícios da ampliação do Teste do Pezinho são incalculáveis ao paciente, uma vez que ao rastrear sua doença e condição congênita no início da vida, o SUS pode intervir e reduzir inclusive a mortalidade infantil além de realizar ações que proporcione o desenvolvimento saudável da criança.

Baseado nos benefícios aos pacientes, definir o cronograma de ampliação do Teste do Pezinho e sua implementação célere em todo Brasil deve ser prioridade do Ministério da Saúde.

Sendo a fiscalização uma das prerrogativas do Poder Legislativo, faz-se necessária a aprovação deste requerimento de informações para obtenção de dados suficientes a respeito da atuação do Poder Executivo, a fim de se assegurar a efetividade das leis ou, se assim for necessário, tomar medidas para que sejam implementadas de forma eficiente e transparente.

Neste termos, peço deferimento.

Sala da Sessões em, 10 de março de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD235851190700>



* C D 2 3 5 8 5 1 1 9 0 7 0 0 *