

**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº**  
**(Deputado DIEGO GARCIA)**

**, DE 2023**

Solicita à Excelentíssima Sra. Ministra da Saúde informações concernentes à Lei nº 14.154/2021 e ao programa nacional de triagem neonatal – PNTN.

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 à Excelentíssima Sra Ministra da Saúde, solicitação de informações acerca da Lei 14.154/2021, sancionada em 26 de Maio de 2021, que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), e do programa nacional de triagem neonatal – PNTN. A referida lei estabeleceu rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, a ser implementado de forma escalonada, em 5 etapas.

No dia 13 de julho de 2022, foi realizada, no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, uma audiência pública que tinha como objetivo tratar sobre a execução da Lei 14.154/2021, que trata do Programa de Triagem Neonatal. Diante dos questionamentos apresentados pelos expositores durante suas falas, elaboramos algumas questões para serem esclarecidas pelo Ministério da Saúde:

1. Qual a quantidade de pessoas (prevalência) com doenças raras, em cada unidade federativa, no Brasil?
2. Em relação ao número de pessoas com doenças raras, qual a quantidade de pessoas acometidas por cada doença rara, conforme a codificação da CID-10, total, e por unidade da federação?
3. Qual o custo médio mensal de tratamento de cada doença rara (principalmente aquelas que



podem ser diagnosticada por triagem neonatal ampliada), considerando o tratamento de acordo com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas?

4. Quais ações prevista pelo Ministério da Saúde para a conscientização de pais dos bebês nascidos vivos sobre a importância da realização do teste do pezinho?
5. Número de nascidos vivos, por UF e Brasil, por ano, desde 2014, pelo sinasc.
6. Número de testes de triagem neonatal realizados por UF e Brasil, por ano, desde 2014.
7. Qual a cobertura nacional do Programa, por UF e Brasil, por ano, desde 2014.
8. Comparação nacional do número de nascidos vivos e recém-nascidos triados nos estabelecimentos de saúde, públicos e privados contratados por estados e municípios, habilitados no PNTN, desde 2014.
9. Número de resultados confirmados, positivos, por UF e Brasil, por ano e por doença testada, desde 2014.
10. Indicadores de resultados de triagem neonatal como cobertura, idade do recém-nascido na data da coleta e número e percentual de coleta até o 5º dia por UF e Brasil, mediana da idade do recém-nascido na data primeira consulta com o especialista, por UF e por doença testada, desde 2014.
11. Na execução da lei de ampliação, está sendo considerada toda a linha de cuidados do Programa de Triagem Neonatal (desde a coleta, até o tratamento e medicamentos ou fórmulas necessárias)?



12. Nos últimos dez anos, como tem sido feita a busca dos bebês que tiveram resultados alterados do teste de triagem neonatal?
13. Qual o percentual de bebês testados positivos que não foram encontrados, ou não foram encaminhados, ou não compareceram à consulta com especialista, por UF e por doença, desde 2014.
14. Sabemos que o período ideal para a realização do teste é entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê. Quantos foram testados entre o 6º e o 30º dia de vida e quantos foram testados após o 30º dia de vida, número e percentual, por UF e Brasil, por ano, desde 2014.
15. Qual foi o tempo médio gasto, por UF e Brasil, para o transporte da amostra até o laboratório, por ano, desde 2014?
16. Atualmente, qual é a logística estabelecida, por estado, para o transporte das amostras até o laboratório? Há algum estudo concreto para que haja uma redução do tempo de chegada?
17. Sabendo que algumas doenças que são testadas precisam ser tratadas rapidamente e que, ainda neste ano, alguns estados não processaram as amostras por um longo período de tempo, gostaria de saber qual é o tempo médio, por UF e Brasil, por ano, desde 2014, para o recebimento dos resultados dos testes realizados?
18. Segundo a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, alguns estados apresentaram números elevados de testes alterados para Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC). Qual é o procedimento para a realização dos testes



confirmatórios? Dos resultados alterados para HAC no teste do pezinho, nos últimos 10 anos, quantos foram encaminhados para os testes confirmatórios?

19. Sabendo que a triagem neonatal é tripartite, mas que estados e municípios não tem participado com o repasse de verbas, quais são as ações do Ministério da Saúde para a sustentabilidade orçamentária da ampliação da triagem neonatal?
20. Foi publicado em 6 de Junho de 2022 pelo Ministério na Saúde no Diário Oficial da União a Portaria GM/MS Nº 1.3.69, que inclui a toxoplasmose congênita no rol de doenças do Programa de Triagem Neonatal, tratando-se assim da primeira etapa da Lei 14.154 (lei de ampliação da triagem neonatal). Sendo assim gostaria de perguntar se para essa etapa, antes da apresentação da portaria, foram consultados ou se foram feitas reuniões junto aos gestores de saúde de cada estado, tal como com os Serviços de Referência em Triagem Neonatal? Como se chegou ao valor a ser pago pelo exame de toxoplasmose congênita?
21. Em relação ao início da Etapa 1 – Toxoplasmose Congênita, quais serão os exames confirmatórios, tratamento e acompanhamento dos pacientes que receberam o diagnóstico positivo para a doença? Nos pacientes com resultados alterados para toxoplasmose, de quem é a responsabilidade do tratamento da mãe e do bebê?
22. Qual o percentual de mães testadas para toxoplasmose durante o pré-natal?



23. Sabemos que alguns estados não fazem a compra continuamente de material para a realização da triagem neonatal e que, conseqüentemente, a disponibilização de material fica comprometida. Qual é a avaliação do Ministério da Saúde em relação ao funcionamento do sistema de licitação para a compra de insumos pelo estado? Como se dá a avaliação da qualidade do material comprado, visto que materiais de má qualidade causam efeitos colaterais nos pacientes?
24. Qual é o prazo para a finalização dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas de cada doença adicionada na ampliação?
25. Há projetos de parcerias com centros de referência e universidades para que colaborem no tratamento, procedimento e acompanhamento dos pacientes diagnosticados?
26. Qual é a quantidade estimada de crianças, para cada um dos erros inatos do metabolismo, que apresentarão resultados (positivo ou duvidoso) que demandem a realização de exame confirmatório e a quantidade estimada de crianças que apresentarão resultados positivos no exame confirmatório?
27. Há alguma ação concreta para que os indicadores de triagem neonatal sejam disponibilizados no site do Ministério da Saúde? Se sim, qual? Há algum prazo para que isso aconteça?
28. Qual é a estimativa para a realização da segunda etapa da ampliação dos testes de triagem neonatal?



## JUSTIFICAÇÃO

Diante da minha atuação no tema de doenças raras, desde o meu primeiro mandato, tenho claro que há uma verdadeira corrida contra o tempo para combater algumas doenças raras. O primeiro passo é dar ao paciente um diagnóstico rápido e preciso. Dessa forma, é possível melhorar as chances do paciente de ter uma maior expectativa de vida, bem como melhorar a qualidade de vida dele, ainda que com o diagnóstico. Por isso, entre os trabalhos realizados por mim, como Presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras e relator das Subcomissões de Doenças Raras nos anos de 2019 e 2021, acredito que a execução da Lei 14.154/2021, que altera 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), trará grandes benefícios às pessoas com doenças raras.

Em agosto de 2019, enviei um primeiro Requerimento de Informação (953/2019) que trazia uma das perguntas sobre o tema e que foi fruto do trabalho na Subcomissão de Doenças Raras. Em relação à ampliação do Programa de Triagem Neonatal, em março deste ano, enviei um novo Requerimento de Informação (155/2022), para saber mais informações sobre a lei já citada. Em minha opinião, não obtive respostas suficientemente esclarecedoras para a população, visto que a maioria das respostas se embasava no documento de Análise de Impactos Regulatórios, o qual ainda estava em processo de elaboração, segundo a própria resposta.

Para promover maior diligência na execução da Lei 14.154/2021, requeri, no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, a organização de uma audiência pública. No último dia 13 de julho, a audiência foi realizada e



foi possível ouvir atores importantes dentro da temática de triagem neonatal como o Instituto Jô Clemente, APAE de Anápolis e a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, referências no teste do pezinho, a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e o Ministério da Saúde.

Fruto do debate realizado, elaborei esse requerimento na tentativa de obter mais informações para esclarecer a população em relação a execução da Lei 14.154/2021.

Sala das Sessões, em      de      de 2023.

**DIEGO GARCIA**  
Deputado Federal  
REPUBLICANOS/PR

