

## COMISSÃO DE SAÚDE

### REQUERIMENTO Nº , DE 2023

(Da Sra. IZA ARRUDA)

Requer a realização de Audiência Pública para debater para debater sobre o panorama atual da Triagem Neonatal obrigatória no SUS, a partir do Teste do Pezinho, e os desafios para a ampliação do exame essencial para a saúde da criança, bem como sobre os próximos passos para a implementação da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública, no âmbito desta Comissão Especial, para debater sobre o panorama atual da Triagem Neonatal obrigatória no SUS, a partir do Teste do Pezinho, e os para a ampliação do exame essencial para a saúde da criança, bem como sobre os próximos passos para a implementação da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

Para tanto, sugiro os seguintes nomes para serem ouvidos em audiência pública nesta Comissão:

- **A Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade;**
- **A Médica endocrinologista e presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM), Dra. Tânia Bacheга;**
- **A Advogada e presidente do Instituto Vidas Raras, Amira Awada;**
- **A líder do Grupo Mulheres do Brasil/Recife-PE, Roseana Faneco Amorim;**
- **A presidente da ONG AMAR, Pollyana Dias;**
- **A presidente da DONEM - Associação de Amigos e Portadores de Doenças Neuromusculares e representante do Universo Coletivo AME, Suhellen Oliveira da Silva;**



- **A CEO do Instituto Jô Clemente, instituição referência em triagem neonatal, responsável pelo teste do pezinho ampliado em São Paulo-SP, Daniela Machado Mendes.**

## JUSTIFICAÇÃO

Junho Lilás é um mês especial, dedicado à conscientização sobre a Triagem Neonatal, por ocasião do Dia Nacional do Teste do Pezinho, celebrado em 06 de junho. O exame é o primeiro passo dado pela família para a saúde do recém-nascido. Isso porque, a partir de algumas gotinhas de sangue coletadas do pezinho do bebê, é possível diagnosticar precocemente diversas doenças que resultam em complicações graves e/ou até mesmo na morte, que possuam frequência elevada na população e que nos primeiros dias de vida não costumam resultar em manifestações clínicas evidentes que corroborem para o seu diagnóstico precoce.

A partir do teste do pezinho, que deve ser realizado entre o 3º e 5º dia após o nascimento, é possível iniciar o tratamento adequado de imediato, o que pode modificar a evolução da patologia, barrando, muitas vezes, o seu desenvolvimento. Essa é uma estratégia de saúde aplicada em todo o mundo.

Atualmente, no Brasil, são sete as doenças rastreadas na triagem neonatal ofertada pelo SUS à população, de forma obrigatória e gratuita, estas apresentam frequência elevada, tais como: 1 para 2.500 nascidos até 1 para 18.000 nascidos. Sem diagnóstico e tratamento precoce estas patologias podem resultar em uma variedade de complicações, tais como: deficiência intelectual grave, infecções de repetição, convulsões, retardo no desenvolvimento neurológico, erro de registro de sexo ao nascimento e até mesmo morte nos primeiros 30 dias de vida. O diagnóstico precoce e a instituição da terapia antes de trinta dias de vida são capazes de modificar a evolução dessas patologias, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, bem como diminuir o custo para o SUS do tratamento das complicações.



De quando se tornou obrigatório e gratuito em todo o Brasil até os dias atuais, o teste avançou algumas fases. Em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com o objetivo de atender a todos os recém-nascidos em território brasileiro, com uma implantação progressiva no país, de acordo com as condições estruturais e operacionais de cada estado. De lá para cá, foram quatro fases de incorporação de doenças ao teste até chegar na versão básica: Fase 1 – Fenilcetonúria e Hipotireoidismo congênito; Fase 2 – Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias; Fase 3 – Fibrose Cística; e Fase 4 – Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase.

Em junho de 2014, o processo de universalização da fase 4 foi encerrado e, então, todos os Estados passaram a estar habilitados para a triagem das seis doenças previstas no Programa. Ou seja, a partir desse período, a versão básica do teste do pezinho no Brasil deveria detectar: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, anemia falciforme, hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase, o que, infelizmente, ainda não ocorre em 100% do território nacional.

Entendemos que cada estado possui uma realidade diferente e, portanto, são necessárias estratégias locais específicas para que se alcance o objetivo do programa nacional. No caso do Distrito Federal, por exemplo, a triagem neonatal é realizada por meio do teste do pezinho ampliado (por lei desde 2008), sendo referência no país nessa modalidade do exame, que inclui cerca de 50 doenças no rastreio.

Recentemente, o Governo Federal sancionou a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que altera o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, por meio do estabelecimento de novos grupos de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho. A lei federal, que completa agora dois anos desde a sua assinatura, determina a ampliação para cerca de 53 patologias em cinco etapas, mas não estipula prazos para sua implementação.

Nesse período, o Ministério da Saúde divulgou apenas a incorporação da Toxoplasmose congênita no ano passado e, em maio deste



ano, da Homocistinúria Clássica, que tem até 180 dias para ser ofertada à população. O órgão nada mais informou à população sobre os próximos passos para a ampliação do teste do pezinho.

Assim, é necessário um olhar atento e cuidadoso à essa causa tão nobre, considerando as diversas particularidades regionais, com estratégias adaptadas e adequadas a essa realidade diferente de cada estado. É necessário entendermos os desafios locais para que se possa superar as barreiras ainda existentes, solucionando os problemas da triagem neonatal hoje para o pleno cumprimento dos objetivos propostos em todas as suas modalidades que venham a ser ofertadas no futuro.

Adicionalmente, o tema ainda é cercado por muita desinformação e por preconceito por parte das famílias sobre a realização do teste em bebê aparentemente sadio. A pandemia, com a necessidade de isolamento, também afetou em muito a coleta precoce nas UBSs e a alta rotatividade de gestores públicos e falta de treinamento/orientação também dificulta a formação nas necessidades do fluxo da triagem.

Nesse sentido, é preciso unirmos as forças para somar à gestão federal, estadual e municipal para que a triagem neonatal tenha efetividade e ainda mais impacto diretamente na vida das pessoas.

Sala da Comissão, em            de            de 2023.

**Deputada IZA ARRUDA**  
**MDB/PE**

