



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

### REQUERIMENTO Nº , DE 2023

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Solicita à Senhora Ministra de Estado da Saúde informações quanto à ampliação das doenças triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no § 2º do art. 50 da Constituição Federal, que, na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, sejam solicitadas à Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nisia Verônica Trindade Lima, informações quanto à ampliação das doenças triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

A lei 14.154/21 dispõe que: “§ 2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, 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.”

Dito isso, gostaria de saber:

1. A Lei 14.154/21 possui implementação prevista de forma escalonada. Quais são as doenças que compõem cada grupo disposto na lei?
2. Entre essas doenças que compõem cada grupo, quais são as que possuem maior prevalência no país?



3. Entre essas doenças que compõem cada grupo, quais possuem urgência pediátrica?

4. Entre as doenças com maior prevalência, quais já possuem tratamento aprovado e incorporado no Sistema Único de Saúde?

5. Entre as doenças com maior prevalência, urgência pediátrica e com tratamento aprovado e incorporado no Sistema Único de Saúde, qual delas já possui tecnologia de testagem que pode ser utilizada imediatamente?

6. O Ministério da Saúde tem conhecimento de que o Distrito Federal já ampliou a triagem de modo a atender as fases descritas na lei 14.154/21? Quais são as lições aprendidas a partir desse caso e que poderiam ser utilizadas em larga escala?

7. O Ministério da Saúde tem conhecimento dos projetos pilotos que estão sendo realizados em Minas Gerais e Rio Grande do Sul? Quais são as lições aprendidas a partir desse caso e que poderiam ser utilizadas em larga escala?

8. Há algum teste genético sendo realizado no bojo do Programa Nacional de Triagem Neonatal no momento?

9. Qual a previsão de ampliação para que a Atrofia Muscular Espinhal (AME) seja incluída no PNTN, uma vez que essa doença possui grande prevalência, urgência pediátrica e tratamento aprovado e incorporado no Sistema Único de Saúde?

10. É possível que o Ministério da Saúde realize uma parceria com os laboratórios farmacêuticos a fim de que eles realizem o teste confirmatório para AME?

11. A toxoplasmose congênita foi incorporada na primeira etapa da ampliação do Teste do Pezinho. O procedimento recebeu o investimento de R\$ 22,3 milhões/ano. Como esse valor está sendo utilizado?

12. Foi anunciada, em maio, a inclusão da Homocistinúria Clássica (HCU) ao Teste do Pezinho. Quais foram os critérios utilizados pelo Ministério da Saúde para definir a inclusão dessa doença na triagem neonatal?



Qual o custo estimado para sua incorporação? Em que fase de execução está essa inclusão?

13. Há previsão para a publicação de um cronograma para a incorporação das fases dispostas na lei 14.154/21?

14. Para a incorporação das 50 novas doenças na ampliação da triagem neonatal, já foi feita uma estimativa de custo?

Sala das Sessões, em        de agosto de 2023.

**DIEGO GARCIA**

Deputado Federal

## **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.

Assim, é importante termos mais informações sobre a execução da Lei 14.151/2021.

Sala das Sessões, em        de agosto de 2023.



**DIEGO GARCIA**  
Deputado Federal

