



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 1556/2023/ASPAR/MS

Brasília, 03 de outubro de 2023.

A Sua Excelência o Senhor

Deputado Federal Luciano Bivar

Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento de Informação nº 2136/2023

Assunto: Informações acerca da implementação plena do teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício nº 316/2023, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente ao **Requerimento de Informação nº 2136/2023**, de autoria da Senhora Deputada Federal Greyce Elias (Avante-MG), por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações acerca da implementação plena do teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990, sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, por meio da Nota Técnica n.º 60/2023-CGSH/DAET/SAES/MS (0035752167).
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

NÍSIA TRINDADE LIMA

Ministra de Estado da Saúde



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivo=2346289>

Ofício 1556 (0036473402)

SEI 23000.121094/2023-85 / pg. 1

2346289



Documento assinado eletronicamente por **Nísia Verônica Trindade Lima, Ministra de Estado da Saúde**, em 17/10/2023, às 18:46, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0036473402** e o código CRC **7AF44F5D**.

Referência: Processo nº 25000.121094/2023-85

SEI nº 0036473402

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoId=2346289>



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete

DESPACHO

SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 08 de setembro de 2023.

RESTITUA-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS, para conhecimento e providências, informando que estou de acordo com o conteúdo da Nota Técnica n.º 60/2023-CGSH/DAET/SAES/MS (0035752167), emitida pela Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados do Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET, desta Secretaria.

HELVÉCIO MIRANDA MAGALHÃES JÚNIOR
Secretário de Atenção Especializada à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Helvécio Miranda Magalhães Júnior, Secretário(a) de Atenção Especializada à Saúde**, em 12/09/2023, às 18:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0035891982** e o código CRC **667CE42F**.

Referência: Processo nº 25000.121094/2023-85

SEI nº 0035891982



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Despacho GAB/SAES-0035891982

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 3

2346289



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados

NOTA TÉCNICA Nº 60/2023-CGSH/DAET/SAES/MS

1. ASSUNTO

1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 2.136/2023 (0035509746), da Deputada Federal Sra. Greyce Elias, que solicita à Senhora Ministra de Estado da Saúde informações acerca da implementação plena do teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990, através dos seguintes itens:

1.1. Item 1. O Ministério da Saúde, considerando a entrada em vigor da nova Lei do teste do pezinho, exerce papel ativo de orientação dos hospitais públicos acerca do rastreamento de doenças no recém-nascido?

1.2. Item 2. O Ministério da Saúde já implementou no Sistema Único de Saúde o novo teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, com redação dada pela Lei nº 14.154/2021?

1.3. Item 3. Quais ações o Ministério da Saúde executará para apoiar a implementação do novo teste do pezinho em redes públicas e privadas?

1.4. Item 4. Qual o montante de recursos a ser empenhado pelo Ministério da Saúde para o cumprimento da nova lei do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e a ser repassado aos entes subnacionais?

2. ANÁLISE

2. **Item 1.** O Ministério da Saúde, atende ao Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, instituído pela Portaria GM/MS nº 822/2001, publicada em 06 de junho de 2001, e, referendada na Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017, Art. 142 ao 150, que tem como objetivo geral identificar distúrbios e doenças no recém-nascido em tempo oportuno para intervenção adequada, garantindo tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com diagnóstico positivo, conforme previsto nas Linhas de Cuidado. O Programa deve ter cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos, com vistas a reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das crianças com doenças previstas no programa, com tratamento por toda a vida. Esta Portaria estabelece que o PNTN seja executado de forma articulada entre Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado da Saúde e Distrito Federal e secretarias Municipais, sendo determinado o modelo de organização estadual para a Triagem Neonatal. Assim, este Ministério da Saúde trabalha de acordo com as competências descritas na referida normativa.

2.1. **Item 2.** A Lei incluiu doenças já em vigência no PNTN além de r a inclusão de novas doenças a serem investigadas como transcrito o e comentadas:



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Nota Técnica 60 (0035509746)

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 4

2346289

2.2. Etapa I: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de Biotinidase - doenças que já fazem parte do PNTN – acrescidas da toxoplasmose congênita.

2.3. Etapa II: galactosemia, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos. Na Etapa II foi incluída isoladamente a galactosemia e grupos de doenças que são triadas a partir da técnica de espectrometria de massas em Tandem (MS/MS) incorporada ao SUS em com a Portaria SCTIE/MS nº 179, de 26 de dezembro de 2022, e, aguardando regulamentação da SAES/MS, que solicitou orçamento para a inclusão do referido procedimento na LOA de 2024. Neste item estão incluídos grande número de analitos relacionados a triagem de doenças como por exemplo: leucinoze ou doença do xaropo de bordo (MSUD), tirosinemia, homocistinúria clássica, acidúrias orgânicas e defeitos de ácidos graxos como: deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia média (MCADD) e deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia muito longa (VLCADD). A definição de quais dessas doenças farão parte do escopo do PNTN será definido pelo Ministério da Saúde, com auxílio de grupo técnico de especialistas da área.

2.4. Etapa III: doenças lisossômicas. Nesta etapa a maioria das doenças que compreendem o grupo das doenças lisossômicas não se enquadra em programas de triagem, por não terem bons marcadores bioquímicos, não terem início precoce de sintomas ou não terem tratamento medicamentoso estabelecido. Assim como no grupo anterior a definição de quais doenças da etapa III farão parte do escopo do PNTN será definido pelo Ministério da Saúde, com auxílio de grupo técnico de especialistas da área.

2.5. Etapa IV e Etapa V: imunodeficiências primárias e atrofia muscular espinhal (AME). Estas etapas requerem rastreamento molecular para identificação, que é de difícil implantação em todo o Brasil, pois, exige a preparação da estrutura física dos laboratórios para a inclusão da tecnologia, além de adicionar o passo de extração de DNA para o rastreamento e técnicos especializados na referida tecnologia. As técnicas moleculares não são de simples manuseio e interpretação dos resultados. Para a inserção no PNTN das Imunodeficiências primárias, principalmente, o complexo imunodeficiência combinada grave (SCID)/AGAMA, o Programa Nacional de Imunização (PNI) deverá promover alterações nos esquemas vacinais do recém-nascido, pois, pacientes com imunodeficiências primárias não podem tomar a vacina BCG, contra a tuberculose, aplicada nos primeiros dias de vida, além da necessidade de avanços na política de transplante, que é a única forma de tratamento para esses pacientes.

2.6. É importante ressaltar que a Lei nº 14.154/2021, que entrou em vigor em maio de 2022, foi sancionada sem rubrica orçamentária ou cálculo de impacto financeiro ao SUS para a ampliação do escopo de doenças do PNTN. Esta ampliação do PNTN deve, necessariamente, envolver não apenas a incorporação de novas tecnologias de rastreamento e confirmatórios, mas também, e principalmente, a reestruturação da rede de triagem neonatal existente para abarcar as novidades condicionadas à referida Lei, e para retomar a triagem neonatal com todos os seus indicadores. Estas demandas vão exigir a incorporação de novos medicamentos e tratamentos para doenças triadas, com significativo investimento financeiro nos pontos de assistência do SUS.



O processo de implementação da Lei nº 14.154/2021 está em

Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Nota Técnica 00 (0035/22107)

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 5

andamento, com a publicação da Portaria GM/MS Nº 1.369, de 6 de junho de 2022, que incluiu o procedimento pesquisa de IgM anti-*Toxoplasma Gondii* em sangue seco (componente do teste do pezinho) na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabeleceu recurso do Bloco de Manutenção das Ações e Serviços Públicos de Saúde - Grupo de Atenção Especializada, a ser incorporado ao limite financeiro de Média e Alta Complexidade (MAC) de Estados, o Ministério da Saúde passou a cumprir a etapa I prevista na referida Lei. Junto com a Portaria de inclusão do procedimento foi elaborada Nota Técnica Conjunta nº 36/2022 sobre o fluxo de triagem, diagnóstico confirmatório e acompanhamento dos recém-nascidos detectados com toxoplasmose congênita no PNTN para nortear os estados na implantação. Foram realizadas Webconferências regionais, com os atores envolvidos na triagem neonatal para toxoplasmose congênita, com o objetivo de apresentar e discutir as recomendações de fluxos de diagnóstico (triagem e confirmação), acompanhamento na atenção primária e especializada, acesso ao tratamento medicamentoso e notificação, construídos pelo Ministério da Saúde sobre a inserção da toxoplasmose congênita na triagem neonatal. Essas atividades são desenvolvidas com a parceria entre as Secretarias de Atenção Especializada à Saúde, de Atenção Primária à Saúde, de Vigilância em Saúde, de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos, e, especial de Saúde Indígena.

2.8. Item 3. Desde a sanção da Lei 14.154/2021, o Ministério da Saúde vem trabalhando as principais questões do aperfeiçoamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN): definição de quais doenças, dentro dos grupos estabelecidos na Lei, serão priorizadas nessa primeira revisão do escopo do PNTN; inserção da tecnologia de espectrometria de massas em tandem para a triagem neonatal; reestruturação da rede com foco na eficiência e otimização de custos; inserção de novos medicamentos/fórmulas alimentares para as doenças que serão inseridas, assim como formulação de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para essas doenças; atualização do marco normativo do PNTN para abarcar todas as modificações técnicas necessárias para regulamentar a referida Lei. Por causa das modificações na normativa vigente do PNTN, o programa está passando pelo processo de construção da Análise de Impacto Regulatório (AIR), atendendo ao Decreto nº 10.411, de 30 de junho de 2020

2.9. Para além das atividades destacadas, a atual gestão do Ministério da Saúde realizou a análise crítica do cenário do PNTN e identificou problemas graves em alguns programas Estaduais. Entre eles: realização de coleta sem realização dos exames, durante meses, por falta de insumos laboratoriais, dificuldades relacionadas a logística de transporte de amostras do teste do pezinho dos postos de coleta para o laboratório especializado, relatos de atrasos e ausência na entrega de resultados aos responsáveis pelos recém-nascidos, existência de vazios assistenciais em determinadas regiões, para as doenças diagnosticadas no Programa, ausência de pactuação nas instâncias gestoras para garantia de continuidade e realização da triagem neonatal nos Estados, assim como valores defasados para os procedimentos de triagem neonatal que estão inseridos na Tabela de Medicamento, Procedimentos e OPM do SUS. As próximas ações estão voltadas ao mapeamento da capacidade instalada da rede de triagem neonatal para que a reestruturação do PNTN nos Estados e DF possa acontecer de forma organizada, a fim de alcançar os objetivos do PNTN.

Item 4. Conforme descrito anteriormente, a referida Lei foi aprovada



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Nota Técnica 00 (00357/52107)

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 6

sem rubrica orçamentária. Assim, o Ministério da Saúde irá solicitar recursos financeiros conforme os procedimentos e medicamentos referentes às tecnologias em saúde para triagem neonatal forem sendo incorporados ao SUS, como aconteceu com a tecnologia de espectrometria de massas em tandem (MS/MS) para a detecção de MCADD e homocistinúria clássica (HCU), que estão em fase de regulamentação pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, para a qual, foi solicitado orçamento de R\$ 216.000.000,00 (duzentos e dezesseis milhões de reais) na Lei Orçamentária Anual (LOA), referente ao exercício de 2024, com objetivo de incluir a espectrometria de massas e os procedimentos confirmatórios para MCADD e HCU na Tabela de Medicamento, Procedimentos e OPM do SUS. Ressalta-se ainda que os critérios de avaliação para a inclusão de novas tecnologias e doenças são definidos tecnicamente e são variados. Portanto, não há como definir custos antes de saber quais doenças serão incorporadas ao escopo do PNTN, pois, cada uma requer diferentes métodos confirmatórios, rede de atenção especializada e medicamentos/fórmulas alimentares para o tratamento.

3. CONCLUSÃO

3.1. O PNTN é um programa de triagem de doenças, em sua maioria de origem genética, podendo ser endócrinas ou hematológicas e infecciosas. O programa visa triar, fazer busca ativa dos casos suspeitos, e acompanhar e tratar adequadamente cada recém-nascido. Os critérios seguidos para a inserção de doenças em seu escopo é o estabelecido pela OMS, que são: a história natural da doença deve ser bem conhecida; ser possível a identificação da doença antes do início das manifestações clínicas; a possibilidade de tratamento em estágio precoce deve trazer maiores benefícios, comparado ao tratamento após manifestação clínica da doença; existência de um teste adequado para o diagnóstico em estágio precoce, passível de incorporação nas rotinas para diagnóstico de outras doenças já incorporadas em testes de triagem neonatal; a incidência da doença deve ser alta na população; o custo-benefício da triagem populacional deve ser considerado bem como sua efetividade; e, deve existir ampla aceitação por parte da população.

3.2. Ressaltando que o formato utilizado para a coleta permite milhares de possibilidades de diagnósticos, mas, nem todos vão trazer custo-benefício adequado para população triada, principalmente se o fluxo da triagem - coleta, logística de amostras, rastreamento laboratorial, busca ativa dos positivos, encaminhamento para primeira consulta, acompanhamento e tratamento - não estiver em funcionamento pleno. Portanto, todas as inclusões necessitam de extensa avaliação por parte dos gestores, técnicos e especialista, para que o programa consiga atingir seus objetivos, que são triar doenças de rápida intervenção clínica, inclusive com fornecimento de medicamentos ou insumos terapêuticos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, não se limitando ao diagnóstico laboratorial, mas promovendo o acesso à atenção integral dos pacientes na rede SUS, com fluxos bem definidos e respeitando seus preceitos.

3.3. Outro ponto importante é que o Legislativo mantenha contato com a área técnica do Ministério da Saúde, para que haja o entendimento do que é triagem neonatal biológica e sobre as necessidades do Programa Nacional de Triagem Neonatal.



JOICE ARAGÃO DE JESUS

Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Nota Técnica 60 (0035/22107)

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 7

Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSH
Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES
Ministério da Saúde

Ciente. De acordo. Encaminhe-se ao GAB/SAES para conhecimento e posterior encaminhamento à ASPAR.

SUZANA RIBEIRO

Diretora

Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES



Documento assinado eletronicamente por **Joice Aragão de Jesus, Coordenador(a)-Geral de Sangue e Hemoderivados**, em 04/09/2023, às 15:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Suzana Cristina Silva Ribeiro, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 07/09/2023, às 14:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0035752167** e o código CRC **61B6B229**.

Referência: Processo nº 25000.121094/2023-85

SEI nº 0035752167

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSH
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Nota Técnica 60 (0035752167)

SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 8

2346289



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 316

Brasília, 12 de setembro de 2023.

A Sua Excelência a Senhora
NÍZIA TRINDADE
Ministra de Estado da Saúde

Assunto: **Requerimento de Informação**

Senhora Ministra,
Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência cópia(s) do(s) seguinte(s) Requerimento(s) de Informação:

PROPOSIÇÃO	AUTOR
Requerimento de Informação nº 2.064/2023	Comissão de Segurança Pública e Combate ao Crime Organizado
Requerimento de Informação nº 2.069/2023	Deputado Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 2.079/2023	Deputado Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 2.083/2023	Deputada Chris Tonietto
Requerimento de Informação nº 2.100/2023	Deputado Roberto Monteiro
Requerimento de Informação nº 2.121/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.123/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.126/2023	Deputado Luiz Carlos Hauly
Requerimento de Informação nº 2.136/2023	Deputada Greyce Elias

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, seja enviada também cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou termo equivalente, contendo todos os elementos elencados no art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação), ou, caso se trate de outras hipóteses legais de sigilo, seja mencionado expressamente o dispositivo legal que fundamenta o sigilo. Em qualquer caso, solicito ainda que os documentos sigilosos estejam acondicionados em invólucro lacrado e rubricado, com indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/DFO



Documento assinado por: Dep. LUCIANO BIVAR
Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

Id digital de segurança: 2023-FGAY-FMGI-GXMX-ZKRM

<https://infoleg-autenticidadassinatura.camara.leg.br/?codArquivoTeor=2346289>

Ofício 1ªSec/RI/E nº 316 (0099479367)

SEI 23000.121094/2023-85 / pg. 9

2346289

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2023

(Da Sra. Greyce Elias)

Requer, à Ministra da Saúde, informações acerca da implementação plena do teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

Senhor Presidente,

Requeiro, a V.Ex^a, com fulcro no art. 50, § 2º da nossa Constituição Federal, c/c os arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que sejam solicitadas ao Ministério da Saúde as seguintes informações:

- 1) O Ministério da Saúde, considerando a entrada em vigor da nova Lei do teste do pezinho, exerce papel ativo de orientação dos hospitais públicos acerca do rastreamento de doenças no recém-nascido?
- 2) O Ministério da Saúde já implementou no Sistema Único de Saúde o novo teste do pezinho a que se refere o § 1º do art. 10 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990, com redação dada pela Lei Nº 14.154/2021?
- 3) Quais ações o Ministério da Saúde executará para apoiar a implementação do novo teste do pezinho em redes públicas e privadas?
- 4) Qual o montante de recursos a ser empenhado pelo Ministério da Saúde para o cumprimento da nova lei do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e a ser repassado aos entes subnacionais?

JUSTIFICAÇÃO

O teste do pezinho é uma das mais louváveis políticas públicas de saúde no Brasil. A triagem neonatal detecta de maneira precoce alterações no sangue do nascituro que indicam doenças graves de nascença, sendo algumas destas fatais. Certas doenças são crônicas, genéticas e incuráveis. Sua implementação inicial veio

Autenticidade eletrônica por meio de assinatura com original.

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD231218721100>

https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD231218721100

Anexo RIC 2136/2023 (0655309746) - SEI 25000.121094/2023-85 / pg. 10

2348288*
* C D 2 3 1 2 1 8 7 2 1 1 0 *

ExEdit

ao Brasil na década de 70. Contudo, em 1992, o teste se tornou obrigatório e oferecido gratuitamente pelo SUS.

Infelizmente, a rede pública não acompanhou a evolução do teste do pezinho verificada na iniciativa privada, que identifica até 53 condições, face 6 detectadas pelo teste básico do sistema único de saúde. Assim, a Lei N° 14.154/2021, ofereceu a obrigação legislativa ao Poder Público, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, de executar testes para rastreamento de doenças no recém nascido, de acordo com ordem de progressão disposta na própria lei, a fim de se assemelhar à triagem executada na rede privada.

Notório que a lei visa efetivar o direito constitucional à saúde, que, de acordo com a Lei Maior, deve ser implementado por meio de políticas econômicas e sociais que o viabilizem. Contudo, **do lado do Ministério da Saúde, não se observa o cumprimento da lei ou a execução de ações de apoio gerencial ou orçamentário da nova triagem neonatal no SUS.**

A lei não é em nada efetiva, demonstrando, assim, caráter eminentemente simbólico. Quer dizer, os profissionais são capacitados para a nova triagem neonatal? Possuem equipamentos apropriados para a detecção do novo rol de doenças? Contratações de equipamentos são realizadas? A princípio, nos canais oficiais e públicos de informação, não se observa qualquer ação concreta para se efetivar a política pública aprovada.

Pelo contrário, **o que se verifica são ações judiciais contra os entes públicos por perda do material a ser empregado na triagem, extravio do exame ou do resultado do teste do pezinho, envelhecimento da amostra de sangue ou mera demora na coleta e disponibilização do resultado.** Na gigantesca maioria dos casos, o ente público é condenado e sentenciado a indenizar a família por danos morais, cominando-se, ainda, multa diária para a efetivação do exame.

Há casos drásticos em que o nascituro nem realiza o exame, descobrindo-se, depois, que é acometido de doença gravíssima, a qual poderia ter sido detectada com o teste do pezinho. Em que pese seja hipótese inequívoca de responsabilidade extracontratual do Estado decorrente de falha na prestação do serviço público de saúde, **não há nada que repare as humilhações, frustrações, vexames e**



constrangimentos decorrentes da necessidade de se incorporar terceiros para realização de atos rotineiros daquele que deveria ter realizado o teste do pezinho.

Por essas razões, sem prejuízo do aprimoramento da política pública da triagem neonatal, solicita-se as correntes informações ao Ministério da Saúde.

Deputada GREYCE ELIAS

AUTORA

