



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 30/04/2024 12:45:52.083 - CSAUDE

REQ n.106/2024

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , DE 2024

Requer a realização de Audiência Pública, no âmbito da Subcomissão Permanente para Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades, para debater 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,

Requeremos a Vossa Excelência, nos termos do art. 24, inc. III, e do art. 255 e 256, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), a realização de Audiência Pública, no âmbito da Subcomissão Permanente para Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades, para debater sobre o cronograma para a implementação das etapas referentes à ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho).

Para tanto, solicito, a gentileza de que sejam convidados os seguintes palestrantes:

- 1) Representante do Ministério da Saúde ;**
- 2) Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;**

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





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 30/04/2024 12:45:52.083 - CSAUDE

REQ n.106/2024

- 3) **Representante da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo - SBTEIM;**
- 4) **Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);**
- 5) **Representante do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG - NUPAD;**
- 6) **Representante do Instituto Jô Clemente;**
- 7) **Representante da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.**

JUSTIFICAÇÃO

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 tardiamente.

Desde a publicação da Lei n.º 8069 de 1990 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

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





PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 30/04/2024 12:45:52.083 - CSAUDE

REQ n.106/2024

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.

Assim, para garantir que estes avanços alcançassem e estivessem disponíveis no SUS, foi publicada a Lei nº 14.154/2021, que alterou a Lei n.º 8069/1990, estabelecendo a ampliação do rol 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 hiperfenilalaninemias, 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.

Deste modo, levando em conta os incalculáveis 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.

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

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



* C D 2 4 4 7 6 9 7 2 8 3 0 0 *



PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 30/04/2024 12:45:52.083 - CSAUDE

REQ n.106/2024

Entretanto, há um ano atrás, em março de 2023, apresentei o Requerimento de Informação nº 456, de 2023, o qual solicitava da Ministra da Saúde, Sra Nísia Trindade, informações sobre o cronograma de implementação da ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho). Ao ser questionada sobre a existência de um cronograma para a implementação das etapas previstas em Lei referentes a ampliação do Teste do Pezinho, a Ministra da Saúde respondeu, por meio do Ofício nº 592/2023/ASPAR/MS, em uma única linha:

“Não há como mensurar em cronograma temporal a inserção dessas etapas.”

Ainda no RIC 456/2023, também questionei em qual etapa se encontrava, em março de 2023, a implementação da ampliação da matriz biológica do Teste do Pezinho. Como resposta, a Ministra informou que o Ministério estava no processo de estruturação para a detecção das doenças da etapa II (galactosemia, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos), para o qual seria necessário a incorporação ao SUS da tecnologia de espectrometria de massas.

Considerando que o parágrafo 1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), alterado pela Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, prevê que a ampliação será dada de forma escalonada, com uma ordem de progressão com cinco etapas, é necessário um cronograma que preveja quando se dará o pleno cumprimento da Lei.

Considerando também que o Ministério da Saúde não possuía, há um ano atrás, cronograma temporal da inserção das etapas de ampliação previstas em Lei, é necessário que retomemos esse assunto na agenda pública da Câmara dos Deputados, de forma a sabermos se o cenário do planejamento e da implementação da ampliação do Teste do Pezinho recebeu atualizações do Ministério no último ano.

Diante do exposto, reforçamos que a referida audiência pública é fundamental para a obtenção de informações atualizadas sobre o cronograma para a implementação das etapas referentes à ampliação do exame de triagem neonatal

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

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





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho), para tanto peço o apoio dos nobres pares para aprovação.

Sala da Comissão, 29 de abril de 2024.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP

Dr. ZACHARIAS CALIL
Deputado Federal - UNIÃO/GO

Apresentação: 30/04/2024 12:45:52.083 - CSAUDE

REQ n.106/2024

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



Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244769728300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosangela Moro e outros



* C D 2 4 4 7 6 9 7 2 8 3 0 0 *



Requerimento de Audiência Pública **(Da Sra. Rosangela Moro)**

Requer a realização de Audiência Pública, no âmbito da Subcomissão Permanente para Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades, para debater sobre o cronograma para a implementação das etapas referentes à ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho).

Assinaram eletronicamente o documento CD244769728300, nesta ordem:

- 1 Dep. Rosangela Moro (UNIÃO/SP)
- 2 Dep. Flávia Moraes (PDT/GO)
- 3 Dep. Fernanda Pessoa (UNIÃO/CE)
- 4 Dep. Maria Rosas (REPUBLIC/SP)
- 5 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 6 Dep. Iza Arruda (MDB/PE)
- 7 Dep. Dra. Alessandra Haber (MDB/PA)
- 8 Dep. Zé Vitor (PL/MG)
- 9 Dep. Osmar Terra (MDB/RS)
- 10 Dep. Dr. Frederico (PRD/MG)
- 11 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 12 Dep. Amom Mandel (CIDADANIA/AM)

