



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO N° , de 2025

(Do Sr. Amom Mandel)

Requer realização de visita técnica pelos membros da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) para fiscalização da implementação da Lei nº 14.154, de 2021, que amplia o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), e para avaliar a linha de cuidado e o acesso ao tratamento dos pacientes com deficiência ou doenças raras diagnosticadas, no Município de Manaus, no Estado do Amazonas.

Senhor Presidente,

Nos termos do Regimento Interno, requeiro a Vossa Excelência realização de Visita Técnica pelos membros da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com o intuito de cumprir a prerrogativa parlamentar de fiscalizar as políticas públicas que garantem a saúde e o diagnóstico precoce para crianças, muitas das quais serão pessoas com deficiência, avaliando in loco as condições de implementação da Lei nº 14.154, de 2021, que expandiu o Teste do Pezinho. Considerando que a triagem neonatal é o primeiro passo para garantir qualidade de vida ao cidadão e evitar sequelas importantes, a fiscalização é essencial para assegurar a efetividade e a transparência das ações administrativas, especialmente frente aos desafios de infraestrutura e logística existentes.

Neste sentido, propomos visitas aos seguintes locais no Município de Manaus, Estado do Amazonas:



* C D 2 5 0 9 0 2 9 8 4 1 0 0 *



1) Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) ou Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN):

- ➔ Verificação da infraestrutura laboratorial e tecnológica para a realização da triagem ampliada, incluindo a disponibilidade e funcionamento de equipamentos especializados, como o espectrômetro de massa e o PCR em tempo real.
- ➔ Avaliação do tempo de liberação dos resultados e do fluxo interno de processamento das amostras.
- ➔ Análise da logística de transporte das amostras (papel-filtro) desde os pontos de coleta, incluindo a otimização e o tempo de chegada para garantir a estabilidade do material e o diagnóstico em tempo hábil (antes dos 48 horas de vida, idealmente, ou até o quinto dia).

2) Coordenação Estadual do Programa de Triagem Neonatal e Rede de Assistência:

- ➔ Inspeção dos indicadores de desempenho e cobertura nacional, que demonstram variação significativa entre os estados (ex: 98% no DF vs. 24% no Piauí).
- ➔ Avaliação da existência e efetividade do sistema de busca ativa humanizada e estruturada para reconvoação dos pacientes com alteração no teste e garantia do diagnóstico confirmatório.
- ➔ Verificação da capacitação e educação continuada das equipes multiprofissionais envolvidas (médicos, enfermeiros, agentes de saúde) no processo de triagem neonatal.
- ➔ Análise da disponibilidade e dispensação de fórmulas nutricionais e medicamentos para o tratamento contínuo das doenças triadas, como a Fenilcetonúria (PKU) e a Atrofia Muscular Espinhal (AME), cuja falta tem sido um "desgaste" em vários estados.





JUSTIFICAÇÃO

A Triagem Neonatal Biológica, popularmente conhecida como teste do pezinho, é a primeira grande ferramenta de que o País dispõe para o rastreamento populacional e diagnóstico precoce de distúrbios e doenças no recém-nascido, sendo essencial para a saúde da criança. Seu objetivo é implementar intervenções adequadas e em tempo oportuno, reduzindo a morbimortalidade e evitando ou diminuindo sequelas.

A Lei nº 14.154, de 2021, sancionada após um grande movimento da sociedade civil, propôs a ampliação da triagem neonatal de 5 ou 6 para mais de 51 enfermidades ou grupos de enfermidades. Essa ampliação seria feita de forma escalonada em cinco fases.

Entretanto, três anos após a sanção da lei, as associações de pacientes, como o Instituto Jô Clemente, o Instituto Vidas Raras e o Universo Coletivo AME, destacam que os avanços na implementação da triagem neonatal ampliada no Brasil foram poucos, caracterizando uma "lentidão injustificável que compromete muitas vidas".

A urgência da fiscalização se justifica pelos seguintes pontos, que impactam diretamente os direitos das pessoas com deficiência:

1. Inefetividade e Despadronização: A cobertura de mais de 80% indicada em informações oficiais se deteriorou após a COVID-19, e o ponto mais preocupante é a falta de uniformidade de atuação entre os estados. Há estados onde a coleta é feita em menos de 30% ou 40% dos nascidos vivos no período ideal (até 7 dias de vida), o que é "muito baixo" e envolve um risco "muito grande" dependendo do tipo de erro inato. A triagem está "desestruturada" em muitos estados, havendo relatos de falta de compra de kits e desorganização da logística, fazendo com que o exame, mesmo que coletado, seja inútil se for realizado tarde.



* C D 2 5 0 9 0 2 9 8 4 1 0 0 *



2. Atraso na Implementação da Expansão: Embora a lei tenha sido criada, o processo de expansão acontece de forma escalonada, mas sem um cronograma claro e fechado por parte do Ministério da Saúde. A AME (Atrofia Muscular Espinal), por exemplo, está prevista na quinta fase (ou quarta, pela tecnologia), mas a ausência de triagem neonatal é uma barreira para o atendimento integral. Sem o diagnóstico precoce, os pacientes (como aqueles com AME tipo 1) não sobrevivem ou necessitam de suporte ventilatório permanente até os 2 anos de idade.

3. Risco de Sequela e Morte: O diagnóstico precoce é crucial, pois a triagem neonatal é uma "grande corrida contra o tempo". Em muitas doenças raras, como a fenilcetonúria (PKU), a falta de diagnóstico a tempo pode causar danos cerebrais, mudanças de comportamento e retardo mental. Para doenças como a AME, o tratamento (que existe no SUS) deve ser iniciado antes que danos irreversíveis comprometam o paciente, sendo o diagnóstico precoce a chave para que a criança tenha a possibilidade de uma vida normal.

4. Linha de Cuidado Incompleta: A triagem neonatal não é apenas um exame, mas um "grande programa". É necessário garantir toda a linha de cuidado (a jornada do paciente), incluindo o desenvolvimento de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) para todas as doenças ampliadas, o que hoje é escasso. Além disso, a falta de acesso a fórmulas e medicamentos essenciais, que ficam sob responsabilidade do gestor estadual, compromete o tratamento e a prevenção de sequelas.

5. Relevância para a CPD: A negação do diagnóstico precoce perpetua desigualdades e condene crianças ao sofrimento evitável, aumentando a população de pessoas com deficiência que poderiam ter tido suas condições amenizadas ou evitadas. A triagem neonatal é o primeiro passo para garantir o mínimo de qualidade de vida e de inclusão a essas pessoas.

A fiscalização direta por esta Comissão, que zela pelos direitos da pessoa com deficiência, é fundamental para pressionar pela implementação integral e uniforme da Lei nº 14.154/2021, assegurando que os avanços científicos e tecnológicos resultem, de fato, em "um Brasil com mais saúde" para as futuras gerações.



* C D 2 5 0 9 0 2 9 8 4 1 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal **AMOM MANDEL – CIDADANIA/AM**

Neste sentido, ante a todo exposto, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente requerimento.

Sala das Comissões, de 2025.

Deputado Amom Mandel

Apresentação: 18/11/2025 11:58:23.067 - CPD

REQ n.353/2025



Câmara dos Deputados | Anexo IV Gabinete 760 | – CEP: 70160-900 – Brasília-DF
Tel (61) 3215-5760 | dep.amommandel@camara.leg.br



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD250902984100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Amom Mandel