



Câmara dos Deputados

PROJETO DE LEI Nº de 2026 (DO SR. AUREO RIBEIRO)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer que nos testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido seja dada prioridade às enfermidades que possuam protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e tratamentos incorporados e disponíveis no Sistema Único de Saúde.

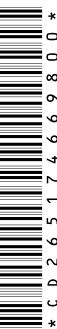
O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer que nos testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido seja dada prioridade às enfermidades que possuam protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e tratamentos incorporados e disponíveis no Sistema Único de Saúde.

Art. 2º O § 1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 10.
.....

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da





Câmara dos Deputados

regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação escalonada e **que priorizará as enfermidades que, independente da etapa em que se encontrem, já possuam protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e tratamentos incorporados e disponíveis no Sistema Único de Saúde**, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

.....

§ 5º Publicado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de enfermidade constante nos incisos do § 1º, a sua inclusão efetiva no Programa Nacional de Triagem Neonatal deverá ocorrer no prazo máximo de 1 (um) ano da data da publicação." (NR)

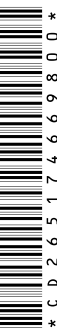
Art. 3º Será imediata a inclusão efetiva no Programa Nacional de Triagem Neonatal de enfermidade constante nos incisos do § 1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, cujo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) tenha sido publicado há mais de um ano da data da publicação desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A proposição visa estabelecer que nos testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido ("Teste do Pezinho") seja dada prioridade às enfermidades que possuam protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e tratamentos incorporados e disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS). Bem como estabelecer prazo para que, uma vez publicado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de uma enfermidade prevista, sua inclusão seja feita no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

O "Teste do Pezinho" é um exame de triagem neonatal feito com algumas gotinhas de sangue coletadas do calcanhar do recém-nascido,





Câmara dos Deputados

idealmente entre o 3º e o 5º dia de vida. A versão básica, oferecida gratuitamente pelo SUS em todo o Brasil, investiga seis doenças, enquanto sua versão ampliada investiga dezenas de condições adicionais, e a Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma das mais críticas, pois possui uma janela terapêutica muito estreita.

Trata-se de uma doença genética neuromuscular rara e progressiva que afeta os neurônios motores, as células nervosas responsáveis por controlar os movimentos musculares voluntários. Esses neurônios se degeneram, progressivamente, levando à fraqueza e atrofia muscular e, uma vez perdidos, não se recuperam.

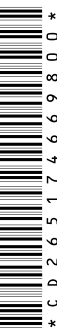
Ou seja, uma criança tratada antes de apresentar sintomas tem chances reais de desenvolver força muscular próxima do normal, enquanto uma criança tratada após os sintomas instalados terá ganhos mais limitados, dependendo do estágio. E, no pior cenário, uma criança sem diagnóstico e sem tratamento, na AME Tipo 1, normalmente não sobrevive além dos 2 anos de idade.

Segundo Nota Técnica da Consultoria Nova Perspectiva, a serviço do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME¹), estudos com crianças diagnosticadas por triagem neonatal e tratadas antes dos sintomas mostraram resultados inimagináveis: bebês com AME Tipo 1 genética sentaram, andaram e falaram dentro dos marcos normais do desenvolvimento.

Nas últimas décadas houve avanços significativos nos medicamentos disponíveis para a AME. *Nusinersena*, *Risdiplam* e *Onasemnogene abeparvovec*, por exemplo, são tratamentos incorporados ao SUS para determinados perfis de pacientes. Além disso, a Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 3, de 20 de Março de 2025², mostra que já há Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e oferta de tratamento no SUS.

¹INAME. Disponível em <https://iname.org.br/> Acessado em 6/5/2026

²GOVERNO FEDERAL. Disponível em <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/portaria/2025/portaria-conjunta-saes-sectics-no-3-de-21-de-marco-de-2025/view> Acessado em 6/5/2026







Câmara dos Deputados

Ocorre que o tratamento para a AME só será oferecido e surtirá efeito caso haja diagnóstico precoce através da triagem neonatal.

O Ministério da Saúde incluiu a Atrofia Muscular Espinhal no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 2021, mas a implementação concreta pelo SUS avança lentamente.

POR QUE A TRIAGEM NEONATAL PARA AME FAZ SENTIDO?

O CAMINHO JÁ ESTÁ PAVIMENTADO:

 Doença gravíssima — problema de saúde pública	 História natural amplamente descrita
 Tratamento modificador disponível no SUS	 PCDT publicado
 Evidência científica robusta: janela terapêutica muito curta	 Tratamento nos primeiros dias = prognóstico transformador
 Racional econômico: custos muito menores para o sistema público	 Testes disponíveis: baixo custo e alta confiabilidade

Vale dizer que alguns estados já incorporaram a triagem ampliada em suas redes públicas, como Minas Gerais, Distrito Federal e Espírito Santo. Contudo, no restante do país o teste ampliado ainda é pago e realizado em laboratórios privados, o que faz com que famílias com menos recursos tenham acesso tardio ao diagnóstico. Além disso, os planos de saúde muitas vezes não cobrem o teste ampliado e há ainda a possibilidade de famílias, mesmo tendo condições financeiras, não realizarem o teste ampliado por falta de conhecimento.

Dada a exposição da situação, a intenção da proposta é prever, racionalmente, que a prioridade da expansão da triagem neonatal pelo SUS se dê com foco nas enfermidades que já possuem protocolos e tratamentos disponíveis no Sistema Único de Saúde. Ou seja, diagnosticar de forma urgente o que é possível tratar e, assim, salvar vidas e garantir sejam vividas com as menores sequelas possíveis.





Câmara dos Deputados

Diante desse contexto, submete-se a proposta à apreciação dos parlamentares, com a convicção de sua relevância e oportunidade.

Sala das Sessões, em de de 2026

Deputado Federal AUREO RIBEIRO

Solidariedade/RJ

Apresentação: 07/05/2026 15:14:44.857 - Mesa

PL n.2262/2026



* C D 2 6 5 1 7 4 6 6 9 8 0 0 *