



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 375/2026/ASPAR/MS

Brasília, 22 de maio de 2026.

A Sua Excelência o Senhor

Deputado Federal Carlos Veras

Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento de Informação nº 261/2026

Assunto: Informações sobre a implementação da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com detalhamento da execução nacional e da situação específica do Estado de Goiás.

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício nº 122/2026, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente a o **Requerimento de Informação nº 261/2026**, de autoria do **Deputado Federal Gustavo Gayer (PL/GO)**, por meio do qual são requisitadas informações sobre a implementação da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com detalhamento da execução nacional e da situação específica do Estado de Goiás, sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, por meio de Nota Técnica 55 (0055389968), validado pelo Secretário através de Despacho (0055428802).
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,

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Rocha Santos Padilha, Ministro de Estado da Saúde**, em 22/05/2026, às 18:24, 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 **0055547465** e o código CRC **36D17882**.

Referência: Processo nº 25000.059667/2026-97

SEI nº 0055547465

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



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

NOTA TÉCNICA Nº 55/2026-CGRAR/DAET/SAES/MS

1. ASSUNTO

1.1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 261/2026 (0054884006), de autoria do Deputado Federal Sr. Gustavo Gayer, que solicita informações ao Senhor Ministro de Estado da Saúde, acerca da implementação da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com detalhamento da execução nacional e da situação específica do Estado de Goiás, com os seguintes questionamentos:

- 1) Qual o estágio atual de implementação da Lei nº 14.154/2021 no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), especificando-se as fases já executadas e aquelas ainda pendentes?
- 2) Quais doenças integram atualmente o rol do Teste do Pezinho realizado pelo SUS em cada unidade da federação? Solicita-se planilha detalhada por Estado, indicando:
 - a) número total de doenças triadas;
 - b) data de ampliação, quando ocorrida
 - c) fase da Lei nº 14.154/2021 em que cada Estado se encontra.
- 3) A Atrofia Muscular Espinhal (AME) integra atualmente o rol de doenças detectadas pelo Teste do Pezinho no SUS em todas as unidades federativas? Em caso negativo:
 - a) quais Estados ainda não realizam a triagem para AME?
 - b) qual a justificativa técnica ou orçamentária para a não implementação?
- 4) Qual o cronograma nacional atualizado para implementação integral das cinco etapas previstas na Lei nº 14.154/2021, inclusive com previsão de universalização do Teste do Pezinho ampliado?
- 5) Quais valores foram destinados, empenhados e executados, desde 2021 até a presente data, especificamente para o Programa Nacional de Triagem Neonatal? Solicita-se:
 - a) discriminação anual;
 - b) detalhamento por unidade federativa;
 - c) indicação de eventuais saldos não executados.
- 6) Houve edição de portarias, notas técnicas ou diretrizes complementares pelo Ministério da Saúde regulamentando a ampliação do Teste do Pezinho após a promulgação da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, encaminhar cópia integral dos atos normativos.
- 7) O Ministério da Saúde realiza monitoramento periódico da cobertura e da qualidade do Teste do Pezinho ampliado nos Estados? Em caso afirmativo:
 - a) quais indicadores são utilizados?
 - b) quais Estados apresentam maior defasagem?
- 8) Especificamente quanto ao Estado de Goiás:
 - a) quantas doenças são atualmente triadas pelo SUS por meio do Teste do Pezinho?
 - b) a AME integra o rol estadual?
 - c) qual a fase da Lei nº 14.154/2021 já implementada no Estado?
 - d) quais valores federais foram repassados para essa finalidade desde 2021?
 - e) há pendências técnicas, estruturais ou orçamentárias identificadas pelo Ministério quanto à ampliação da triagem neonatal em Goiás?
- 9) O Ministério da Saúde reconhece eventual mora na implementação integral da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, quais medidas concretas estão sendo adotadas para assegurar a efetiva universalização do Teste do Pezinho ampliado?
- 10) Há previsão de revisão do financiamento federal destinado à triagem neonatal, considerando o impacto orçamentário positivo da detecção precoce de doenças raras na redução de custos assistenciais futuros?

2. ANÁLISE

2.1. A Coordenação-Geral de Raras, gestora do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, ressalta que a execução do PNTN é realizada de forma tripartite e cada ente federado tem suas competências definidas em sua normativa vigente, assim como a regulamentação necessária para a implantação da Lei nº 14.154/2021, que está publicada na Portaria GM/MS nº 7.293/2025, arts. 143 a 145-B. Assim, informa-se:

2.2. **Item 1 - Qual o estágio atual de implementação da Lei nº 14.154/2021 no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), especificando-se as fases já executadas e aquelas ainda pendentes?**

2.3. **Resposta 1:** A Lei foi regulamentada na Portaria GM/MS nº 7.293/2025, conforme segue - “Art. 143. Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados no âmbito do PNTN, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão, nos termos do disposto no art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990:

I - etapa I:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;*
- b) hipotireoidismo congênito;*
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;*
- d) fibrose cística;*
- e) hiperplasia adrenal congênita;*
- f) deficiência de biotinidase; e*
- g) toxoplasmose congênita;*

II - etapa II:

- a) galactosemias;*
- b) aminoacidopatias;*
- c) distúrbios do ciclo da ureia; e*
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;*

III - etapa III: doenças lisossômicas;

IV - etapa IV: imunodeficiências primárias; e

V - etapa V: atrofia muscular espinhal.

§ 1º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito do PNTN, será revisada periodicamente, a cada quatro anos, 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 SUS.

§ 2º O rol de doenças de que tratam os incisos I ao V do caput poderá ser expandido pelo poder público com base nos critérios estabelecidos no § 1º, observadas as especificidades locais e a pactuação dos gestores de saúde.

§ 3º Os gestores estaduais, municipais e do Distrito Federal poderão ampliar o escopo das doenças a serem triadas no teste do pezinho em suas respectivas unidades federativas, observados os critérios estabelecidos no § 1º, a capacidade e organização de atendimento na Rede de Atenção à Saúde - RAS e a disponibilidade orçamentária.

§ 4º O prazo de quatro anos para a revisão do rol de doenças de que tratam os incisos I ao V do caput poderá ser antecipado, mediante pactuação no âmbito da Comissão Intergestores Tripartite - CIT.”

2.4. Ainda, cabe informar que o Ministério da Saúde, além de regulamentar a Lei nº 14.154/2021, também cumpre a etapa I da ampliação prevista na referida Lei.

2.5. **Item 2 - Quais doenças integram atualmente o rol do Teste do Pezinho realizado pelo SUS em cada unidade da federação? Solicita-se planilha detalhada por Estado, indicando:**

a) número total de doenças triadas;

b) data de ampliação, quando ocorrida;

c) fase da Lei nº 14.154/2021 em que cada Estado se encontra.

2.6. **Resposta 2a:** Atualmente, o escopo de doenças do PNTN são: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, deficiência de biotinidase e toxoplasmose congênita.

2.7. **Resposta 2b:** A última inclusão de doença realizada pelo Ministério da Saúde foi realizada em 06 de junho de 2022, com a inclusão da toxoplasmose congênita, com a publicação da Portaria GM/MS nº 1.369/2022.

2.8. **Resposta 2c:** Distrito Federal e Minas Gerais cumprem as 5 etapas previstas na Lei nº 14.154/2021; o estado de Mato Grosso do Sul cumpre as etapas I, II, IV e V; o município de São Paulo cumpre as etapas I, II e IV; e, o estado do Rio de Janeiro cumpre as etapas I e II. Os demais estados estão todos executando a etapa I da referida Lei.

2.9. **Item 3 - A Atrofia Muscular Espinhal (AME) integra atualmente o rol de doenças detectadas pelo Teste do Pezinho no SUS em todas as unidades federativas? Em caso negativo:**

a) quais Estados ainda não realizam a triagem para AME?

b) qual a justificativa técnica ou orçamentária para a não implementação?

2.10. **Resposta 3a:** Apenas o Distrito Federal, Minas Gerais e Mato Grosso do Sul estão executando a triagem neonatal para AME.

2.11. **Resposta 3b:** A atrofia muscular espinhal (AME), contempladas na etapa V da Lei nº 14.154/2021, requer 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. Essas técnicas moleculares apresentam um grau de complexidade superior às técnicas usuais de identificação das doenças do escopo do PNTN, também, não disponíveis no SUS, apesar estarem consideradas no PCDT da AME para fins diagnóstico genético da doença. Tais exames genéticos, trazem alta complexidade, tanto para a preparação das amostras, que passam por um procedimento de extração do material genético antes da realização das técnicas em questão, quanto na execução do exame, que exige técnicos especializados em biologia molecular. Além da estruturação e habilitação de laboratórios de biologia molecular no SUS, com qualificação para esses exames. No momento, as metodologias utilizadas no PNTN, são reações enzimáticas e fluorimétricas, além da cromatografia, as quais são metodologias mais simples e com processos de manuseio automatizados, dando agilidade ao processamento das amostras. É importante ressaltar que os testes de diagnóstico para doenças previstas na Lei 14.154/2021 para incorporação no PNTN devem ter capilaridade para todo o território nacional, atendendo aos princípios de equidade e universalidade do SUS, visto a análise crítica do PNTN nos estados brasileiros, que evidenciou heterogeneidades importantes nas diferentes regiões do país no que diz respeito aos exames diagnósticos, à rede de atenção especializada, ao parque tecnológico utilizado, entre outras fragilidades identificadas.

2.12. **Item 4 - Qual o cronograma nacional atualizado para implementação integral das cinco etapas previstas na Lei nº 14.154/2021, inclusive com previsão de universalização do Teste do Pezinho ampliado?**

2.13. **Resposta 4:** Está pactuado um planejamento estratégico para a implementação integral das etapas dispostas na Lei nº 14.154/2021, conforme segue:

- **Ações previstas para 2025:** Iniciar as análises que envolvem a ampliação do programa com a CONITEC; levantamento da capacidade técnica e de necessidades dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal frente a ampliação do escopo do programa.
- **Ações previstas para 2026:** Contratar os Correios para realização da logística do PNTN, em nível nacional; publicar a Portaria de Incentivo Financeiro aos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN); aprovar o modelo de centralização laboratorial as unidades da federação, conforme previsto na Portaria GM/MS nº 7.293/2025 (art. 147), e, iniciar essa implantação; publicar as atualizações de manuais da triagem neonatal.
- **Ações previstas para 2027:** Integrar novas tecnologias ao PNTN; incorporar Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para atender ao escopo de doenças proposto na Lei nº 14.154/2021; capacitar as equipes de triagem neonatal.
- **Ações previstas para 2028:** Operar plenamente a logística do PNTN; certificar os laboratórios de triagem neonatal.
- **Ações previstas para 2029:** Consolidar as centrais analíticas regionais para a triagem neonatal.
- **Ações previstas para 2030:** Finalizar as 5 etapas de ampliação de escopo do PNTN, previstas na Lei nº 14.154/2021; realizar o monitoramento contínuo e revisão do rol de doenças, conforme previsto na Portaria de reestruturação do PNTN, Art. 143, § 1º.

2.14. **Item 5 - Quais valores foram destinados, empenhados e executados, desde 2021 até a presente data, especificamente para o Programa Nacional de Triagem**

Neonatal? Solicita-se:**a) discriminação anual;****b) detalhamento por unidade federativa;****c) indicação de eventuais saldos não executados.**

2.15. **Resposta 5:** O PNTN é executado de forma articulada entre Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado da Saúde e Distrito Federal, sendo competência dos estados e do Distrito Federal a implantação do PNTN no âmbito do seu território, conforme a Portaria GM/MS nº 7.293/2025. O Ministério da Saúde encaminha recurso para os estados, disponibilizado via Fundo Nacional de Saúde, vinculado aos procedimentos da triagem neonatal inseridos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, no bloco de custeio da atenção especializada, sobre o qual gestor local é o responsável pela aplicação do mesmo. Dito isto, segue a Tabela 1 com os valores informados pelas unidades da federação ao Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS.

Tabela 1: Valor informado e aprovado no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS para os procedimentos vinculados ao PNTN.

UF	Valor 2021	Valor 2022	Valor 2023	Valor 2024	Valor 2025
AC	R\$ 577.709,80	R\$ 516.790,90	R\$ 537.954,40	R\$ 486.719,20	R\$ 507.337,60
AL	R\$ 2.031.723,00	R\$ 2.045.079,80	R\$ 1.948.147,60	R\$ 1.960.780,80	R\$ 1.818.075,60
AM	R\$ 2.461.785,60	R\$ 2.791.245,40	R\$ 3.365.467,70	R\$ 3.301.545,74	R\$ 3.502.668,85
AP	-	-	R\$ 78.810,30	R\$ 56.378,70	R\$ 411.541,58
BA	R\$ 7.301.633,50	R\$ 6.984.565,20	R\$ 7.227.565,62	R\$ 7.342.620,80	R\$ 7.531.388,80
CE	R\$ 4.171.993,90	R\$ 3.857.184,80	R\$ 3.732.425,40	R\$ 3.145.464,90	R\$ 3.622.635,30
DF	R\$ 3.563.289,30	R\$ 3.183.336,00	R\$ 3.309.846,50	R\$ 3.881.315,10	R\$ 4.720.245,70
ES	R\$ 1.899.148,20	R\$ 1.860.800,20	R\$ 1.957.859,66	R\$ 1.978.928,39	R\$ 2.065.440,02
GO	R\$ 2.661.690,20	R\$ 2.633.516,80	R\$ 3.141.511,20	R\$ 3.130.520,44	R\$ 3.321.693,13
MA	R\$ 3.385.619,60	R\$ 3.184.976,20	R\$ 3.253.888,40	R\$ 2.903.097,80	R\$ 2.817.634,59
MG	R\$ 8.784.368,60	R\$ 8.830.877,64	R\$ 10.130.995,43	R\$ 10.040.622,22	R\$ 11.042.225,69
MS	R\$ 1.551.280,40	R\$ 1.546.171,40	R\$ 1.529.839,90	R\$ 1.345.347,70	R\$ 1.423.078,80
MT	R\$ 736.917,30	R\$ 1.735.126,90	R\$ 1.962.433,80	R\$ 1.949.320,40	R\$ 2.046.947,50
PA	R\$ 2.215.881,20	R\$ 2.028.912,50	R\$ 3.382.882,00	R\$ 3.957.733,00	R\$ 3.946.398,60
PB	R\$ 1.585.676,60	R\$ 1.428.924,30	R\$ 1.545.777,70	R\$ 1.443.438,00	R\$ 491.021,10
PE	R\$ 3.208.533,10	R\$ 3.498.832,80	R\$ 3.528.436,80	R\$ 5.390.401,67	R\$ 7.387.213,59
PI	R\$ 2.115.835,20	R\$ 1.714.667,90	R\$ 3.581.830,00	R\$ 2.379.391,70	R\$ 2.206.510,80
PR	R\$ 11.072.538,40	R\$ 10.144.030,40	R\$ 9.846.354,30	R\$ 11.088.765,88	R\$ 12.290.616,89
RJ	R\$ 5.797.873,80	R\$ 5.902.383,95	R\$ 6.927.208,33	R\$ 6.628.253,96	R\$ 6.748.034,46
RN	R\$ 2.589.990,00	R\$ 2.412.222,10	R\$ 1.904.964,30	R\$ 2.141.077,10	R\$ 2.377.000,90
RO	R\$ 994.500,50	R\$ 944.862,20	R\$ 946.856,50	R\$ 861.778,50	R\$ 882.176,90
RR	R\$ 324.582,30	R\$ 338.427,90	R\$ 336.435,40	R\$ 324.825,60	R\$ 334.362,00
RS	R\$ 3.960.093,70	R\$ 3.770.456,50	R\$ 3.802.229,11	R\$ 4.193.010,59	R\$ 4.551.763,52
SC	R\$ 17.567,50	R\$ 20.833,00	R\$ 14.463,00	R\$ 16.874,00	R\$ 20.972,60

SE	R\$ 1.083.546,60	R\$ 1.026.678,50	R\$ 1.670.219,10	R\$ 2.078.041,40	R\$ 2.199.023,20
SP	R\$ 19.271.439,50	R\$ 18.812.020,26	R\$ 18.979.274,22	R\$ 18.123.659,78	R\$ 18.016.789,60
TO	R\$ 432.877,80	R\$ 304.535,41	R\$ 462.463,37	R\$ 1.196.372,70	R\$ 1.024.878,78
Total	R\$ 93.798.095,60	R\$ 91.517.458,96	R\$ 99.106.140,04	R\$ 101.346.286,07	R\$ 107.307.676,10

Fonte: Ministério da Saúde. Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS - SIA/SUS.

2.16. **Item 6 - Houve edição de portarias, notas técnicas ou diretrizes complementares pelo Ministério da Saúde regulamentando a ampliação do Teste do Pezinho após a promulgação da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, encaminhar cópia integral dos atos normativos.**

2.17. **Resposta 6:** Sim, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 7.293 de 26 de maio de 2025. Link de acesso: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-7.293-de-26-de-junho-de-2025-638432445>

2.18. **Item 7 - O Ministério da Saúde realiza monitoramento periódico da cobertura e da qualidade do Teste do Pezinho ampliado nos Estados? Em caso afirmativo:**

a) quais indicadores são utilizados?

b) quais Estados apresentam maior defasagem?

2.19. **Resposta 7 a e b:** Os dados e indicadores monitorados pelo Ministério da Saúde estão publicados no link: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/triagem-neonatal/painel>

2.20. **Item 8 - Especificamente quanto ao Estado de Goiás:**

a) quantas doenças são atualmente triadas pelo SUS por meio do Teste do Pezinho?

b) a AME integra o rol estadual?

c) qual a fase da Lei nº 14.154/2021 já implementada no Estado?

d) quais valores federais foram repassados para essa finalidade desde 2021?

e) há pendências técnicas, estruturais ou orçamentárias identificadas pelo Ministério quanto à ampliação da triagem neonatal em Goiás?

2.21. **Resposta 8a:** O estado de Goiás tria as seguintes doenças - fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, deficiência de biotinidase e toxoplasmose congênita.

2.22. **Resposta 8b:** Não.

2.23. **Resposta 8c:** O estado de Goiás cumpre a etapa I da Lei nº 14.154/2021.

2.24. **Resposta 8d:** Os valores informados para a execução do PNTN no estado de Goiás estão na Tabela 1.

2.25. **Resposta 8e:** Não há pendências técnicas identificadas por este Ministério da Saúde para a ampliação do escopo de doenças no estado de Goiás.

2.26. **Item 9 - O Ministério da Saúde reconhece eventual mora na implementação integral da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, quais medidas concretas estão sendo adotadas para assegurar a efetiva universalização do Teste do Pezinho ampliado?**

2.27. **Resposta 9:** Não, conforme explicitado em respostas anteriores, há grande desigualdade e fragilidades identificadas no território brasileiro. Assim, o Ministério da Saúde vem tomando as medidas necessárias para solucionar alguns pontos essenciais relacionados à ampliação do painel de doenças do PNTN, conforme pode ser constatado com a Portaria de Reestruturação do programa, Portaria GM/MS nº 7.293/2025, que prevê a centralização da execução laboratorial da triagem neonatal, a contratação da logística de amostras do teste do pezinho pelo Ministério da Saúde e o incentivo de custeio ao Serviço de Referência em Triagem Neonatal para auxiliar na busca ativa e acompanhamento dos pacientes identificados com alguma das doenças previstas no escopo do programa.

2.28. **Item 10 - Há previsão de revisão do financiamento federal destinado à triagem neonatal, considerando o impacto orçamentário positivo da detecção precoce de doenças raras na redução de custos assistenciais futuros?**

2.29. **Resposta 10:** Nesse momento não há previsão de revisão do financiamento destinado ao custeio da triagem neonatal.

3. **CONCLUSÃO**

NATAN MONSORES DE SÁ

Coordenador-Geral

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR/DAET/SAES/MS

À CORISC/GAB/SAES conhecimento e análise, com posterior encaminhamento à ASPAR.

ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO

Diretor

Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES/MS

Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES/MS



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsores de Sá, Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 15/05/2026, às 15:54, 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 **Arthur Lobato Barreto Mello, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 18/05/2026, às 15:16, 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 **0055389968** e o código CRC **3539070C**.

Referência: Processo nº 25000.059667/2026-97

SEI nº 0055389968

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete
Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade

DESPACHO

SAES/CORISC/SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 18 de maio de 2026.

ENCAMINHE-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS, para conhecimento e providências, informando que estou de acordo com o conteúdo da Despacho 0055428802, elaborada pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET), desta Secretaria.

CARLOS AMILCAR SALGADO
Secretário Adjunto de Atenção Especializada à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Carlos Amilcar Salgado**, **Secretário(a) Adjunto(a) da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde**, em 18/05/2026, às 21:09, 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 **0055428802** e o código CRC **6291FE6D**.

Referência: Processo nº 25000.059667/2026-97

SEI nº 0055428802



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 122

A Sua Excelência o Senhor
ALEXANDRE PADILHA
Ministro de Estado da Saúde

Assunto: **Requerimento de Informação**

(datado eletronicamente)

Senhor Ministro,

Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência, anexo, o inteiro teor do seguinte Requerimento de Informação:

Proposição	Autoria
Requerimento de Informação nº 170/2026	Dep. Cabo Gilberto Silva
Requerimento de Informação nº 182/2026	Dep. Júnior Mano
Requerimento de Informação nº 186/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 187/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 233/2026	Dep. Julia Zanatta
Requerimento de Informação nº 242/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 243/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 245/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 253/2026	Dep. Alex Manente
Requerimento de Informação nº 261/2026	Dep. Gustavo Gayer
Requerimento de Informação nº 264/2026	Dep. Dr. Frederico
Requerimento de Informação nº 275/2026	Dep. Chris Tonietto
Requerimento de Informação nº 277/2026	Dep. Sidney Leite
Requerimento de Informação nº 280/2026	Dep. Julia Zanatta
Requerimento de Informação nº 281/2026	Dep. Euclides Pettersen
Requerimento de Informação nº 286/2026	Dep. Zé Vitor
Requerimento de Informação nº 295/2026	Dep. Messias Donato
Requerimento de Informação nº 298/2026	Dep. Helio Lopes
Requerimento de Informação nº 301/2026	Dep. Cabo Gilberto Silva

Nota – Na existência de requerimentos de diferentes autorias, deve ser encaminhado um ofício de resposta para cada autor/a da proposição.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Requerimento de Informação nº 308/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 328/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 334/2026	Dep. Comissão de Saúde
Requerimento de Informação nº 339/2026	Dep. Caroline de Toni
Requerimento de Informação nº 341/2026	Dep. Roberto Monteiro Pai
Requerimento de Informação nº 343/2026	Dep. Roberto Monteiro Pai
Requerimento de Informação nº 356/2026	Dep. Sanderson
Requerimento de Informação nº 361/2026	Dep. Duda Salabert
Requerimento de Informação nº 362/2026	Dep. Marangoni
Requerimento de Informação nº 366/2026	Dep. Rogéria Santos
Requerimento de Informação nº 375/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 390/2026	Dep. Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 403/2026	Dep. Adriana Ventura
Requerimento de Informação nº 406/2026	Dep. Rogéria Santos
Requerimento de Informação nº 407/2026	Dep. Felipe Carreras

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, que a resposta esteja acompanhada de cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou de documento equivalente, nos termos do art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação). Em caso de outra hipótese legal de sigilo, solicito que seja informado o correspondente dispositivo legal que a fundamenta. Em todos os casos, os documentos sigilosos devem estar acondicionados em invólucro lacrado e rubricado, com a indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado CARLOS VERAS
Primeiro-Secretário

Nota – Na existência de requerimentos de diferentes autorias, deve ser encaminhado um ofício de resposta para cada autor/a da proposição.





REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES Nº _____, **DE 2026**
(Do Sr. Gustavo Gayer)

Solicita informações ao Senhor Ministro de Estado da Saúde, acerca da implementação da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com detalhamento da execução nacional e da situação específica do Estado de Goiás.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no art. 50, § 2º, da Constituição Federal e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno, que sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro de Estado da Saúde, acerca da implementação da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com detalhamento da execução nacional e da situação específica do Estado de Goiás.

Com o objetivo de instruir as informações relativas a este requerimento de informações, solicito que sejam respondidos os seguintes questionamentos:

- 1) *Qual o estágio atual de implementação da Lei nº 14.154/2021 no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), especificando-se as fases já executadas e aquelas ainda pendentes?*
- 2) *Quais doenças integram atualmente o rol do Teste do Pezinho realizado pelo SUS em cada unidade da federação? Solicita-se planilha detalhada por Estado, indicando:*
 - a) *número total de doenças triadas;*
 - b) *data de ampliação, quando ocorrida;*





- c) fase da Lei nº 14.154/2021 em que cada Estado se encontra.
- 3) A Atrofia Muscular Espinhal (AME) integra atualmente o rol de doenças detectadas pelo Teste do Pezinho no SUS em todas as unidades federativas? Em caso negativo:
- a) quais Estados ainda não realizam a triagem para AME?
- b) qual a justificativa técnica ou orçamentária para a não implementação?
- 4) Qual o cronograma nacional atualizado para implementação integral das cinco etapas previstas na Lei nº 14.154/2021, inclusive com previsão de universalização do Teste do Pezinho ampliado?
- 5) Quais valores foram destinados, empenhados e executados, desde 2021 até a presente data, especificamente para o Programa Nacional de Triagem Neonatal? Solicita-se:
- a) discriminação anual;
- b) detalhamento por unidade federativa;
- c) indicação de eventuais saldos não executados.
- 6) Houve edição de portarias, notas técnicas ou diretrizes complementares pelo Ministério da Saúde regulamentando a ampliação do Teste do Pezinho após a promulgação da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, encaminhar cópia integral dos atos normativos.
- 7) O Ministério da Saúde realiza monitoramento periódico da cobertura e da qualidade do Teste do Pezinho ampliado nos Estados? Em caso afirmativo:
- a) quais indicadores são utilizados?
- b) quais Estados apresentam maior defasagem?





- 8) *Especificamente quanto ao Estado de Goiás:*
- a) *quantas doenças são atualmente triadas pelo SUS por meio do Teste do Pezinho?*
 - b) *a AME integra o rol estadual?*
 - c) *qual a fase da Lei nº 14.154/2021 já implementada no Estado?*
 - d) *quais valores federais foram repassados para essa finalidade desde 2021?*
 - e) *há pendências técnicas, estruturais ou orçamentárias identificadas pelo Ministério quanto à ampliação da triagem neonatal em Goiás?*
- 9) *O Ministério da Saúde reconhece eventual mora na implementação integral da Lei nº 14.154/2021? Em caso afirmativo, quais medidas concretas estão sendo adotadas para assegurar a efetiva universalização do Teste do Pezinho ampliado?*
- 10) *Há previsão de revisão do financiamento federal destinado à triagem neonatal, considerando o impacto orçamentário positivo da detecção precoce de doenças raras na redução de custos assistenciais futuros?*

Por fim, solicita-se o fornecimento de informações complementares que o senhor Ministro de Estado da Saúde, entenda como relevantes, sobre o tema.

JUSTIFICAÇÃO

A Constituição Federal estabelece, em seu art. 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos. De igual modo, o art. 227 impõe prioridade absoluta à proteção da





criança, incumbindo ao Poder Público assegurar, com primazia, o direito à vida e à saúde.

Nesse contexto, a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, promoveu relevante avanço legislativo ao ampliar, de forma escalonada, o rol de doenças detectáveis pelo Teste do Pezinho no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), fortalecendo o Programa Nacional de Triagem Neonatal e incorporando progressivamente enfermidades raras cujo diagnóstico precoce é determinante para a eficácia terapêutica e para a preservação da qualidade de vida.

A triagem neonatal ampliada não constitui medida acessória, mas instrumento essencial de política pública preventiva, capaz de evitar sequelas irreversíveis, reduzir mortalidade infantil, diminuir custos futuros ao sistema de saúde e assegurar maior dignidade às famílias atingidas por doenças raras.

Entretanto, passados quase cinco anos da promulgação da referida lei, há relatos de implementação desigual entre as unidades da federação, com Estados que permanecem executando apenas o rol básico anterior à alteração legislativa, o que pode comprometer a efetividade da norma federal e gerar disparidades regionais incompatíveis com os princípios da universalidade e da equidade do SUS¹.

Especial atenção merece a situação da Atrofia Muscular Espinhal (AME), enfermidade grave cujo tratamento apresenta melhores resultados quando iniciado nos primeiros dias de vida. A ausência de triagem adequada pode implicar diagnóstico tardio, agravamento irreversível do quadro clínico e aumento expressivo dos custos assistenciais futuros.

No que se refere ao Estado de Goiás, há questionamentos quanto ao estágio de implementação da triagem ampliada e à inclusão da AME no rol de doenças atualmente detectadas pelo SUS, o que demanda esclarecimento oficial por parte do Ministério da Saúde, órgão responsável pela coordenação nacional da política pública.

¹ https://andi.org.br/infancia_midia/teste-do-pezinho-os-desafios-para-ampliar-as-doencas-diagnosticadas/





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Liderança da Minoria

Diante da relevância social, sanitária e orçamentária da matéria, impõe-se a obtenção de informações detalhadas e documentadas acerca do cumprimento da Lei nº 14.154/2021, a fim de que esta Casa exerça adequadamente sua função constitucional de fiscalização e controle.

Sala das Sessões, em de , de 2026.

Deputado **GUSTAVO GAYER**
PL/GO - Líder da Minoria

Apresentação: 20/02/2026 07:13:02.100 - Mesa

RIC n.261/2026



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