



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

# COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA - CPASF

Apresentação: 08/07/2026 13:15:31.900 - CPASF

REQ n.29/2026

## REQUERIMENTO Nº \_\_\_\_\_, DE 2026 (Do Sr. Bruno Ganem – PODE/SP)

Requer a realização de audiência pública para debater a implementação integral da **Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021 (Lei Theo)**, que alterou o art. 10 da Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), ampliando o rol de doenças rastreadas pelo teste do pezinho no Sistema Único de Saúde.

Senhor Presidente,

Nos termos do *art. 255* e do *art. 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados*, e com fundamento no *art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal*, requeiro a Vossa Excelência a realização de audiência pública no âmbito desta Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, com o objetivo de **debater a implementação integral da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021 (Lei Theo)**, que alterou o *art. 10 da Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente)* para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), ampliando o rol de doenças rastreadas pelo teste do pezinho no Sistema Único de Saúde, com presença dos seguintes convidados:

- Ministro de Estado da Saúde, ALEXANDRE PADILHA;
- Sra. LARISSA CARVALHO, mãe do Théo;





## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

- Dra. CAROLINA FISCHINGER MOURA DE SOUZA - Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo (SBTN-EIM);
- Dra. MARIA SILVEIRA - Instituto Vidas Raras;
- Dr. ANTOINE DAHER - Federação Nacional das Associações de Doenças Raras (Fenepar);

## JUSTIFICATIVA

Passados mais de cinco anos da sanção da referida lei — cujo prazo original para implementação integral era de um ano —, a realidade da triagem neonatal no Brasil permanece marcada por profunda desigualdade regional e descumprimento do mandamento legal. Enquanto estados como Minas Gerais já rastreiam 64 doenças e o Distrito Federal, 60, a maior parte das unidades federativas ainda se encontra nas etapas iniciais da ampliação, e algumas sequer iniciaram a implementação das fases mais avançadas. O Ministério da Saúde, até o presente momento, não divulgou cronograma nacional definitivo para a conclusão de todas as etapas previstas na lei.

A *Lei nº 14.154/2021* prevê a ampliação gradual em cinco etapas, abrangendo 14 grupos de doenças — entre elas, a Atrofia Muscular Espinhal (AME), principal causa de mortalidade infantil por causas genéticas no Brasil, além de imunodeficiências combinadas graves, doenças lisossômicas, galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia, entre outras. Todas essas condições, quando diagnosticadas precocemente, permitem intervenção terapêutica antes do surgimento dos sintomas, alterando radicalmente o prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes.

A reportagem veiculada pelo portal G1 em 26 de junho de 2026, intitulada *"Matei os neurônios do meu filho", lembra repórter que não teve acesso ao teste do pezinho ampliado*", ilustra de forma dramática o custo humano dessa omissão. Crianças continuam a desenvolver doenças neurológicas irreversíveis que poderiam ter sido diagnosticadas precocemente e tratadas com eficácia, caso o exame ampliado estivesse disponível em toda a rede pública de saúde.

Do ponto de vista da análise de custo-efetividade, conforme estudo conduzido pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e apresentado no Congresso do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal, a cada R\$1,00 investido na triagem neonatal, economizam-se R\$5,00 em tratamentos tardios e complexos. Embora o custo estimado para a ampliação nacional do programa seja de aproximadamente R\$500.000.000,00, a economia direta potencial com a redução de tratamentos de alto custo pode alcançar R\$800.000.000,00.





## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

*Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)*

Diante do exposto, requeremos que, após ouvido o Plenário desta Comissão, seja aprovado o presente requerimento para a realização de audiência pública, na forma proposta, dada a urgência do tema para a saúde pública infantil brasileira.

Sala das Comissões, em 07 de julho de 2026.

Deputado BRUNO GANEM  
PODEMOS/SP

Apresentação: 08/07/2026 13:15:31.900 - CPASF

REQ n.29/2026



*Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete n.º 201 – Brasília/DF – CEP: 70160-900*

*Fone: (061) 3215-5201 – E-mail: [dep.brunoganem@camara.leg.br](mailto:dep.brunoganem@camara.leg.br)*

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CPDF/005267900>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Bruno Ganem

