



SENADO FEDERAL  
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

## PROJETO DE LEI N° DE 2020

SF/20780.58276-75

Altera o art. 10 da Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para prever a obrigatoriedade de realização, no Sistema Único de Saúde, de testes de triagem neonatal na modalidade ampliada.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

**Art. 1º** O inciso III do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10 .....

.....

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, e testes de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada, bem como prestar orientação aos pais;

.....” (NR)

**Art. 2º** Esta Lei entra em vigor quarenta e cinco dias após a sua publicação.

## JUSTIFICAÇÃO

O chamado “Teste do Pezinho” é um procedimento realizado em recém-nascidos para identificar a possibilidade de ocorrência de várias doenças, muitas delas raras, que se não diagnosticadas precocemente dificultam ou inviabilizam o tratamento posterior.

Segundo o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. No Brasil, 13 milhões de pessoas convivem com alguma doença rara, sendo 75% delas crianças.



SENADO FEDERAL  
Gabinete do Senador **Lasier Martins**

Ocorre que o exame hoje oferecido gratuitamente à população pelo SUS é capaz de detectar apenas seis doenças, enquanto o ampliado, disponível na rede particular, e que chega a custar R\$450,00, consegue diagnosticar até 53.

Assim, nossa proposta é inspirada em ampla campanha de mobilização da sociedade civil que busca garantir a oferta desse teste ampliado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a exemplo do que já ocorre no Distrito Federal, Minas Gerais e Bahia.

Para se ter uma ideia, o DF apontou queda nos índices de mortalidade infantil desde 2008 por conta dessa ampliação. Os custos com saúde também foram minimizados, uma vez que, com o diagnóstico precoce, a doença rara tem um tratamento mais eficiente e garante melhor qualidade de vida do paciente e dos seus familiares.

Segundo estudos publicados em revistas científicas internacionais, a cada 19 mil bebês é identificado um caso de galactosemia (uma das doenças detectadas pelo Teste do Pezinho Ampliado). Os custos para o tratamento desses pacientes sem o diagnóstico precoce ao longo da vida são maiores para os cofres públicos do que o valor necessário para a adoção do teste capaz de apontar o problema.

Portanto, a fim de garantir melhor qualidade de vida a essas crianças e possibilitar tratamentos mais eficazes e de menor custo ao Poder Público, solicitamos o apoio dos nobres pares a essa proposta.

Sala das Sessões,

**Senador Lasier Martins**  
(PODEMOS-RS)