



**SENADO FEDERAL**  
**Senadora Mara Gabrilli**

**PROJETO DE LEI Nº       , DE 2023**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, (Estatuto da Criança e do Adolescente), para conceder a gratuidade dos transportes coletivos ao acompanhante de recém-nascido por ocasião da condução deste para a realização de exame ou consulta, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, bem assim para o seu retorno ao domicílio após o atendimento.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

**Art. 1º** O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte § 5º:

“**Art. 10.** .....

.....

§ 5º Fica assegurada a gratuidade dos transportes coletivos públicos urbanos e semi-urbanos ao acompanhante de recém-nascido por ocasião da condução deste para a realização de exame ou consulta para confirmação de condição detectada pelo exame de rastreamento de que trata o § 1º, bem assim para o seu retorno ao domicílio após o referido atendimento.” (NR)

**Art. 2º** Esta Lei entra em vigor após decorridos noventa dias da data de sua publicação oficial.

## JUSTIFICAÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) é uma iniciativa do Ministério da Saúde que visa a identificar e a tratar precocemente algumas doenças que podem afetar a saúde e o desenvolvimento dos recém-nascidos. Criado em 2001, o PNTN encontra-se em processo de significativa ampliação, após a edição da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que *altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências.*

Além do mais conhecido “teste do pezinho”, voltado primordialmente para a detecção de doenças metabólicas, o Programa engloba outros exames de triagem neonatal, como o “teste da orelhinha”, que verifica a audição do bebê, o “teste do olhinho”, que avalia a presença de catarata ou glaucoma, e o “teste do coraçãozinho”, que mede a oxigenação do sangue e identifica possíveis cardiopatias.

Os benefícios desse programa são extensos e têm um impacto significativo na vida das famílias e da sociedade como um todo. O diagnóstico precoce possibilita não apenas o início imediato do tratamento, mas também a redução do risco de complicações graves, como deficiências intelectuais e físicas, problemas no desenvolvimento neuropsicomotor, além de complicações clínicas que podem levar a internações hospitalares e impactar a qualidade de vida da criança e da família.

A triagem neonatal não se limita ao diagnóstico e tratamento precoce de doenças, pois também serve como ferramenta educacional para as famílias. Após a identificação de qualquer condição nos testes, os pais ou responsáveis recebem orientações e informações sobre a condição específica do seu filho, seu prognóstico e as medidas que devem ser tomadas para garantir os melhores cuidados e o acompanhamento médico adequado.

Não obstante, apesar de todos esses benefícios, ainda há desafios a serem superados. Alguns deles incluem a conscientização da população sobre a importância do teste do pezinho, o acesso ao exame em regiões remotas e a necessidade contínua de aprimorar e expandir a triagem para detectar novas condições que possam ser incluídas nos testes, conforme determinado pela Lei nº 14.154, de 2021.

Uma questão crítica, levantada durante audiência realizada no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRaras), foi a dificuldade que muitos pais têm de levar os bebês com algum tipo de alteração detectada no teste de rastreamento para a unidade de saúde especializada, a fim de dar continuidade ao processo de diagnóstico, ou seja, para realizar consultas e exames adicionais para confirmar ou afastar a doença ou condição de saúde eventualmente detectada no teste do pezinho. Ressalte-se que, na prática, esses procedimentos adicionais não estão disponíveis na unidade básica de saúde próxima da residência do recém-nascido, mas apenas em hospitais localizados em regiões centrais.

Nesse sentido, o mínimo que o poder público deve oferecer é a gratuidade do transporte, para permitir aos responsáveis levar seus recém-nascidos ao necessário e tempestivo seguimento da triagem neonatal. É o que se pretende instituir com a proposição legislativa que ora oferecemos à elevada apreciação dos Congresso Nacional.

Sala das Sessões,

Senadora MARA GABRILLI