



PROCESSO N.º : 2020005496  
INTERESSADO : DEPUTADO PAULO TRABALHO  
ASSUNTO : Torna obrigatória a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada atrofia muscular espinhal (AME) na triagem neonatal na rede pública de saúde do Estado de Goiás.

## RELATÓRIO

**01.** Versam os autos sobre **projeto de lei (nº 823, de 15/12/2020)**, de autoria do ilustre Deputado Paulo Trabalho, que torna obrigatória a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na rede pública do Estado de Goiás.

A **propositura** prevê, em síntese: a) referida obrigatoriedade (art. 1º); b) que o exame deverá ser realizado nos primeiros dias de vida do bebê, juntamente com os demais exames já contemplados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), dentro da estrutura já existente no âmbito estadual (art. 2º); c) competir à Secretaria de Estado de Saúde dar o efetivo cumprimento ao disposto nesta lei (art. 3º); d) que as despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias (art. 4º); e e) cláusula de vigência postergada para 90 (trinta) dias após a data da publicação (art. 5º).

Transcrevem-se os seguintes excertos da **justificativa**:

[...].

A AME é uma doença hereditária autossômica recessiva, degenerativa, que constitui a mais frequente e devastadora desordem neuromuscular da infância, com uma incidência de aproximadamente um em cada 10.000 nascidos vivos, sendo uma das principais causas genéticas de mortes em bebês. Cerca de 60% das crianças que nascem com AME apresentam o tipo 1, que é a sua forma mais grave de manifestação.

De acordo com a constituição federal nos artigos 23 e 196, é dever do Estado garantir a saúde a todos os brasileiros mediante políticas sociais e econômicas:

[...].

Estima-se que no Brasil existam cerca de 8 mil casos diagnosticados de AME. Um exemplo deste caso em Goiás é o



a submeter o presente Projeto de Lei ao crivo dos eminentes pares, para que seja debatido e aprovado no âmbito desta Casa de Leis.

A proposição foi encaminhada a esta **Comissão de Constituição, Justiça e Redação (CCJR)** para análise e parecer.

**Essa é a síntese da proposição em pauta.**

**02.** Em primeiro lugar, verifica-se que a matéria constante deste projeto de lei insere-se na **competência legislativa concorrente**, nos termos dos incisos XII e XV do art. 24 da Constituição Federal (CRFB), que assim prevê:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

[...].

XII – previdência social, **proteção e defesa da saúde**;

XV – proteção à **infância** e à **juventude**;

[...] (grifou-se)

Assim, sobre a matéria, cabe à União estabelecer normas gerais e aos Estados exercer a competência suplementar; e, inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados exercerão a competência legislativa plena, para atender a suas peculiaridades, consoante estabelecem os parágrafos do artigo retro transcrito:

**Art. 24. [...].**

[...].

§ 1º No âmbito da legislação concorrente, a **competência da União limitar-se-á a estabelecer normas gerais.**

§ 2º A competência da União para legislar sobre normas gerais não exclui a **competência suplementar dos Estados.**

§ 3º Inexistindo lei federal sobre normas gerais, os **Estados exercerão a competência legislativa plena**, para atender a suas peculiaridades.

§ 4º A **superveniência de lei federal sobre normas gerais** suspende a eficácia da lei estadual, no que lhe for contrário.  
(grifou-se)

Sobre a matéria, verifica-se que **há, a título de normas gerais editadas pela União, o art. 10 da Lei federal nº 8.069/1991 – Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**, segundo o qual os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a, dentre outras atribuições, "*proceder a exames visando ao*

*diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais*” (inciso III), que vem a ser justamente o tão conhecido “Teste do Pezinho”.

Consoante **notícia divulgada pela Comunicação Setorial da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás, publicada em 13/04/2020**<sup>1</sup>, “O Teste do Pezinho é capaz de detectar precocemente seis doenças genéticas, todas de natureza grave”, a saber, “*hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, fibrose cística e deficiência da biotinidase*”, todas doenças também raras.

Assim, embora o Teste do Pezinho já seja um direito assegurado pela legislação, hoje se discute a necessidade de realização do chamado “**Teste do Pezinho ampliado**”, que é exame capaz de detectar cerca de 53 (cinquenta e três) doenças, disponível atualmente somente na rede privada, e não apenas as 6 (seis) doenças já identificadas atualmente na rede pública de saúde.

**03.** Verifica-se que atualmente já se encontra **em trâmite na Câmara dos Deputados projeto de lei (nº 5.043/2020) que altera o art. 10 do ECA** para prever, de modo expresso, os exames do referido “Teste do Pezinho ampliado”, que devem ser realizados para os fins do inciso III do mesmo artigo, retro transcrito, e pela boa técnica legislativa da propositura recomenda-se seja incorporada também à presente proposta com adaptações.

Porém, como no **Estado de Goiás** já existe lei que, de longa data, regulamenta a realização do Teste do Pezinho (**Lei nº 15.120/2005**), recomenda-se também seja a alteração realizada diretamente nesse diploma legal, levando-se em consideração o projeto de lei federal acima referido, com apenas a ressalva de desdobrar em 2 (duas) etapas distintas o rol de anomalias previsto na redação que o substitutivo da Câmara dos Deputados pretende conferir ao inciso I do § 1º do art. 10 do ECA.

Assim, **embora haja outras propostas em trâmite nesta Casa de Leis para alterar a Lei nº 15.120/2005** (processo nº 2019002145, de autoria da

---

<sup>1</sup> GOIÁS. Secretaria de Estado da Saúde. Notícias. **Governo de Goiás altera forma de coleta para o Teste do Pezinho durante pandemia de covid-19**. Goiás, Goiânia, 13 abr. 2020. Disponível em: <<https://www.saude.go.gov.br/noticias/10801-governo-de-goias-altera-forma-de-coleta-para-o-teste-do-pezinho-durante-pandemia-de-covid-19>>. Acesso em 16 mar. 2021.



Deputada Delegada Adriana Accorsi; e processo nº 2020005897, de autoria do Deputado Cairo Salim) **ou mesmo para inserir mais exames a serem detectados na triagem neonatal sem alteração da mencionada lei** (processo nº 2019001800, Deputado Henrique Cesar), estes visam apenas a incluir determinada doença no rol de enfermidades diagnosticáveis pelo Teste do Pezinho, sem levar em consideração o contexto mais amplo preconizado no projeto de lei nº 5.043/2020 em trâmite na Câmara dos Deputados, além de deixarem de fora uma série de exames já realizados pelo SUS, como o “Teste do Olhinho” e o “Teste da Orelhinha”.

Assim, espera-se que o projeto de lei ora analisado sirva para consolidar toda a matéria versada nas proposições legislativas acima mencionadas, além de aperfeiçoar o texto da Lei nº 15.120/2005 e eliminar erros e problemas técnicos na redação desse diploma, como a exigência de autorização dos pais para realização dos exames e a previsão de gratuidade de sua realização pelos estabelecimentos privados sem alusão a qualquer convênio com o SUS, o que se sabe não ser verídico nem praticável.

Desse modo, com vistas a **aperfeiçoar o texto do projeto**, à luz das considerações supramencionadas e também no aspecto redacional e de técnica legislativa, na forma da Lei Complementar Estadual nº 33/2001 e demais normativos pertinentes, apresento o seguinte **substitutivo**:

**‘SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 823,  
DE 15 DE DEZEMBRO DE 2020**

*Altera a Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita de exames diagnósticos precoces do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás e dá outras providências.*

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS,**  
nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu  
sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** A ementa da Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005,  
passa a vigorar com a seguinte redação:

*"Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização da Triagem Neonatal nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes no Estado de Goiás e dá outras providências."*

**Art. 2º** A Lei nº 15.120, de 2005, passa a vigorar com as seguintes alterações:

**Art. 1º** Ficam os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes no Estado de Goiás, públicos e particulares, obrigados a proceder à realização dos seguintes exames na triagem neonatal:

I – "Teste do Pezinho", para fins diagnósticos e terapêuticos das seguintes patologias no recém-nascido, com implementação de forma escalonada conforme a seguinte ordem de progressão:

a) etapa 1:

1. fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
2. hipotireoidismo congênito;
3. doenças falciformes e outras hemoglobinopatias;
4. fibrose cística;
5. hiperplasia adrenal congênita;
6. deficiência de biotinidase;

b) etapa 2:

1. toxoplasmose congênita;
2. galactosemias;
3. aminoacidopatias;
4. distúrbios do ciclo da ureia;
5. distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos;

c) etapa 3: imunodeficiências primárias, inclusive a imunodeficiência combinada grave (SCID);

d) etapa 4: doenças lisossômicas;

e) etapa 5: atrofia muscular espinhal.

II – Triagem Neonatal Ocular/TNO – "Teste do Olhinho";

III – Triagem Auditiva Neonatal/TAN – "Teste da Orelhinha"; e

IV – Triagem da Cardiopatia Congênita – "Teste do Coraçãozinho".

Parágrafo único. Os exames previstos neste artigo serão realizados com de forma inteiramente gratuita na rede pública." (NR)

**Art. 2º** .....

I – a coleta do material, pelos estabelecimentos previstos no caput do art. 1º, que deve ser realizada antes da alta hospitalar, preferencialmente:

a) entre o 2º e o 5º dia de vida do recém-nascido, no "Teste do Pezinho";

b) antes da alta hospitalar, no "Teste do Olhinho";

c) no primeiro mês de vida, antes da alta hospitalar, no "Teste da Orelhinha";

d) após as primeiras 24 horas de vida do recém-nascido, no "Teste do Coraçãozinho";

.....



IV – a orientação, pelos estabelecimentos previstos no **caput** do art. 1º, aos pais sobre a importância da realização dos exames previstos nesta Lei, bem como de que sejam realizados no período adequado.

.....” (NR)

“**Art. 3º** O Estado deve viabilizar permanentemente campanhas educativas e informativas sobre a realização da Triagem Neonatal com o objetivo de esclarecer sua importância à população, nos termos desta Lei.

§ 1º .....

I – esclarecimentos à população de que consiste direito do recém-nascido a realização gratuita dos exames previstos nesta Lei e o respectivo tratamento

§ 2º O Estado, dentre outras providências:

.....” (NR)

“**Art. 4º** O diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento das doenças identificadas pelas triagens previstas nesta Lei serão realizados pelos Centros de Referência e ambulatórios especializados credenciados pelos órgãos competentes.” (NR)

“**Art. 6º** Para o cadastramento em todos os programas sociais do Estado de Goiás, é obrigatória a apresentação do comprovante da realização dos exames previstos nesta Lei para as famílias que possuírem crianças nascidas a partir da data de sua publicação.

Parágrafo único. A obrigatoriedade prevista no **caput** observará a efetiva disponibilização, pela rede pública de saúde, dos exames previstos no art. 1º” (NR)

“**Art. 8º** O órgão competente publicará, em sua página oficial na rede mundial de computadores, relatório semestral que contenha informações e dados sobre o cumprimento desta Lei.

Parágrafo único. O relatório de que trata o **caput**, dentre outras questões, esclarecerá:

I – sobre a implementação e a disponibilização progressiva dos exames previstos no art. 1º desta Lei, com a devida justificativa e fundamentação técnica;

II – número de exames realizados no período de referência, com contagem por tipo de exame.” (NR)

**Art. 3º** Exceto disposição em contrário da legislação federal:

I – a etapa prevista na alínea “b” do inciso I do **caput** da Lei nº 15.120, de 2005, será implementada em até 1 (um) ano da vigência desta Lei;

II – as etapas previstas nas alíneas “c”, “d” e “e” do inciso I do art. 1º da Lei nº 15.120, de 2005, serão implementadas, cada qual, no prazo sucessivo de 6 (seis) meses contado do término do prazo estipulado para cada etapa imediatamente anterior.

**Art. 4º** Ficam revogados os arts 7º e 10 da Lei nº 15.120, de 2005.

**Art. 5º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.’



Devido à abrangência do substitutivo acima proposto, recomenda-se seja esta propositura apreciada como contemplando também os processos nºs 2019001800, 2019002145 e 2020005897, seja pela apreciação precedente ou conjunta com os demais processos legislativos.

**04.** Por esses fundamentos, desde que adotado o **substitutivo** ora apresentado, somos pela **constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa** da propositura em pauta, razão por que se opina por sua **aprovação**.

É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 05 de maio de 2021.

Deputado Dr. Antônio

Relator