



PROJETO DE LEI PL./0102.6/2021

Dispõe sobre a ampliação do espectro de doenças detectadas pelo teste de triagem neonatal realizado no Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a ampliação do espectro de doenças detectadas pelo teste de triagem neonatal, no âmbito do Estado Santa Catarina.

Art. 2º É assegurado a todas as crianças recém-nascidas o exame de triagem neonatal ampliado, contemplando as seguintes doenças:

- I – fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II – hipotireoidismo congênito;
- III – hiperplasia adrenal;
- IV – galactosemia;
- V – deficiência de biotinidase;
- VI – deficiência de G6PD;
- VII – fibrose cística;
- VIII – anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- IX – leucinose;
- X – imunodeficiência combinada grave (SCID);
- XI – doenças lisossomais;
- XII – acidúria glutárica;
- XIII – atrofia muscular espinhal; e
- XIV – distrofia muscular de duchenne.

Lido no expediente
29ª Sessão de 15/04/21
As Comissões de:
(5) JUSTIÇA
(11) FINANÇAS
(25) SAÚDE
()
Secretário

Ao Expediente da Mesa

Em ____/____/____
Deputado Ricardo Alba
1º Secretário

Parágrafo único. O rol de doenças relacionadas no *caput* poderá ser expandido pelo Poder Público 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 Sistema Único de Saúde.

Art. 3º O teste de triagem neonatal deve ser realizado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

Parágrafo único. No caso do parto domiciliar, os pais serão orientados:



I – a realizarem o exame individualmente no serviço de referência especializado ou nos postos de saúde; e

II – que a coleta deve ser feita após 48 horas do nascimento, até o quinto dia de vida.

Art. 4º Os resultados dos testes de triagem serão encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança:

I – imediatamente:

a) no caso de resultado positivo; e

b) quando necessária a realização de nova coleta.

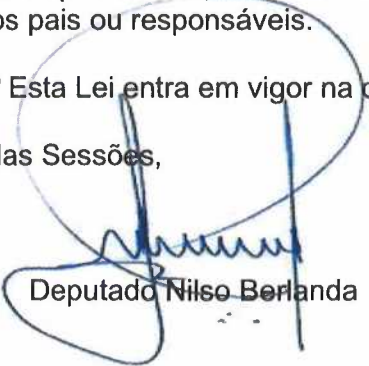
II – no prazo de quinze dias, contados da data de coleta do material, nos demais casos.

Art. 5º No caso de uma segunda amostra ser requisitada para confirmação diagnóstica fica o serviço de atenção à saúde incumbido pela orientação quanto aos procedimentos a serem seguidos, devendo os pais ou responsáveis pela criança serem comunicados presencialmente ou via telefone e por escrito.

Art. 6º A recusa de permissão da coleta de amostra de sangue para a realização do teste, pelos pais ou responsáveis pela criança, ensejará ao serviço de atenção à saúde o dever de orientação sobre os riscos da não realização do exame, presencialmente ou via telefone e por escrito, sendo o fato documentado em documento próprio e a recusa assinada pelos pais ou responsáveis.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala das Sessões,


Deputado Nilso Berlanda



JUSTIFICAÇÃO

O "teste do pezinho", nome popular do exame em que se coleta uma amostra de sangue do pé da criança, é um procedimento obrigatório, simples e rápido que deve ser realizado nos recém-nascidos, preferencialmente na primeira semana de vida.

Esse exame detecta precocemente alterações no sangue do bebê que podem indicar algumas doenças metabólicas sérias, raras e assintomáticas, as quais, se não tratadas a tempo, podem afetar seu desenvolvimento, levar a sequelas irreversíveis ou até mesmo ao óbito.

Trata-se, em suma, de um rastreio genético que permite a identificação de determinadas doenças, antes mesmo do aparecimento dos sintomas, e que, muitas vezes, podem ser evitadas por meio do tratamento apropriado, do que decorre a sua importância.

Segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS), 10% da população brasileira é acometida por algum tipo de deficiência, entre elas a deficiência mental, o que representa um sério problema de Saúde Pública.

Desde a década de 60, a OMS preconiza a importância dos programas populacionais de Triagem Neonatal – para a prevenção de deficiência mental e agravos à saúde do recém-nascido – e recomenda sua implementação, especialmente nos países em desenvolvimento.

Atualmente, é realizada a triagem de apenas 6 doenças – fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

No entanto, a versão expandida, encontrada nas redes particulares, faz o diagnóstico de até 53 condições, incluindo as 6 já detectadas pelo teste básico.

Assim sendo, o aumento da gama das doenças diagnosticadas ensejará o incremento do diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o acompanhamento de inúmeras doenças, bem como a diminuição do número de óbitos e de incidência de deficiências por elas ocasionadas.



ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

GABINETE DO DEPUTADO
NILSO BERLANDA



Ante o exposto, conto com o apoio dos demais Pares para o fim de aprovar este relevante Projeto de Lei.

Deputado Nilso Berlanda