

**PROJETO DE LEI N° [projeto\_numero1]**

“Dispõe sobre a garantia, à todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado da Bahia, ao direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada, e dá outras providências”.

**A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA****DECRETA:**

Art. 1º - Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado da Bahia terá direito ao teste de triagem neonatal, conhecido como “teste do pezinho” ampliado, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes patologias:

- I- fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- II- hipotireoidismo congênito;
- III- doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- IV- fibrose cística;
- V- hiperplasia adrenal congênita;
- VI- deficiência de biotinidase;
- VII- toxoplasmose congênita;
- VIII- galactosemias;
- IX- aminoacidopatias;
- X- distúrbios do ciclo da ureia;
- XI- distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;
- XII- doenças lisossômicas;
- XIII- imunodeficiências primárias;
- XIV- atrofia muscular espinhal.

**GAB DEP ANTONIO HENRIQUE JR**



§1º A obrigação instituída pelo caput deste artigo também se aplica aos hospitais e aos estabelecimentos de saúde da gestante integrantes da rede privada que recebam, a qualquer título, subvenções de verbas públicas estaduais.

§2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho será revisada periodicamente pela Secretaria de Saúde, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando-se as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com técnica incorporada no Sistema Único de Saúde.

Art. 2º - O teste de triagem neonatal será sempre aplicado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

Art. 3º Os resultados do teste de que trata o art. 1º deverão ser encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança no prazo de até 15 (quinze) dias, contados da data de coleta do material.

Art. 4º - Esta Lei entra em vigor após 1 (um) ano de sua sanção.

**Sala das Sessões, 20 de junho de 2023.**

**[nome\_deputado1]**

## JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por finalidade estabelecer que hospitais públicos do Estado da Bahia e os hospitais particulares, que recebam recursos do erário estadual, aumentem a abrangência de detecção das doenças no exame de triagem neonatal, “teste do pezinho”.

Neste esboço, deve-se ressaltar que o “Teste do Pezinho” é o nome popular dado ao Teste de Guthrie. Trata-se de um rastreamento para detectar crianças portadoras de doenças que devem ser diagnosticadas e tratadas precocemente. É realizado através de uma pequena amostra de sangue retirada do calcanhar do recém-nascidos, por isso recebe este nome. O teste identifica distúrbios e doenças que podem afetar a saúde do bebê antes mesmo do aparecimento dos primeiros sintomas, além de promover o rastreio de diversas doenças genéticas (herdadas do pai ou da mãe) e congênitas (durante o desenvolvimento no útero) mais difíceis de identificar.

Notadamente, a coleta da amostra de sangue, retirada do calcanhar do bebê, como dito, pode detectar doenças raras, facilitando o tratamento precoce e trazendo mais qualidade de vida para as famílias. Isso porque, conforme estudos recentes, há estimadas 13 (treze) milhões de pessoas com doenças raras no Brasil.

Recentemente foi editada a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que, mediante alteração do art. 10 do Estatuto da Criança e do Adolescente, promoveu importante aperfeiçoamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). A principal alteração efetuada foi o estabelecimento de um rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, o qual deve ser implementado de forma escalonada.

Acertadamente, foi inserido na quinta etapa de implantação da ampliação do PNTN, o rastreamento da atrofia muscular espinhal, em justiça a tantas pessoas que são acometidas pela doença e que atualmente enfrentam dificuldades para a confirmação do diagnóstico, essencial para o início tempestivo do tratamento.

Neste diapasão, estudos indicam que uma criança diagnosticada e tratada custa cerca de 1/5 do que custaria sem o diagnóstico. Logo, por se tratar de uma ação de baixo custo em comparação ao retorno, justamente pela detecção de um número significativo de doenças, argumenta em favor dessa triagem ampliada, os princípios de racionalidade orçamentária, que recomendam fortemente a ampliação, buscada por este projeto de lei, em razão da excelente relação de custo-benefício que ela institui na aplicação das verbas estaduais destinadas à saúde pública.

Finalmente, o presente projeto inova ao não trazer o rol de doenças a serem diagnosticadas de forma escalonada, como ocorreu na esfera federal, estabelecendo o prazo de 15 (quinze) dias para a entrega do resultado como um facilitador ao início dos tratamentos necessários em face de eventual diagnóstico.

Diante dos fatos expostos, apresento aos meus pares o presente Projeto de Lei, com o objetivo de otimizar as políticas de saúde pública do Estado da Bahia, com foco, sobretudo, na prevenção de patologias.

## Quadro de Assinaturas

Assinado por ANTONIO HENRIQUE DE SOUSA MOREIRA JUNIOR em 20/06/2023 12:03

Sua autenticidade pode ser verificada no Portal ALBA através do QRCode abaixo ou endereço  
<http://certdigital.alba.ba.gov.br:80/autenticacaodocumento/autenticacao?codigoAutenticacao=20235FBC11>

