

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: 4z1zpvf5 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 29/05/2024 Projeto de lei nº 1072/2024 Protocolo nº 5596/2024 Processo nº 1590/2024	
Autor: Dep. Eduardo Botelho		

Institui a Semana Estadual da Triagem Neonatal - Teste do Pezinho, no Estado de Mato Grosso.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituída a Semana Estadual da Triagem Neonatal – Teste do Pezinho, no Estado de Mato Grosso a ser realizada, anualmente, na primeira semana de junho.

Art. 2º A Semana Estadual da Triagem Neonatal – Teste do Pezinho, no Estado de Mato Grosso tem como objetivos:

- I – Promover e dar visibilidade ao Programa de Triagem Neonatal;
- II – Promover ciclo de atividades reforçando o compromisso com a causa, abordando o tema;
- III – Realizar campanhas nas Unidades Básicas de Saúde e escolas para vivenciarem esse momento de conscientização;
- IV - Reforçar a socialização de conhecimentos sobre a causa e a valorização de um trabalho educacional sobre o tema;
- V - Promover nesta semana o Evento Encontro da Triagem Neonatal;
- VI - Sensibilizar a sociedade quanto aos direitos, desafios enfrentados e também as conquistas alcançadas;
- VII – Realizar atividades informativas e de sensibilização que auxiliem a refletir e aprender sobre o tema Triagem Neonatal;
- VIII – Oferecer curso de capacitação permanente da rede de atendimento, visando a eficiência e efetividade do programa;



IX - Realizar campanhas de modo a dar ênfase para a importância do diagnóstico precoce das patologias identificadas no "teste do pezinho" e da obrigação de sua realização no recém-nascido, bem como sobre as determinações legais aos responsáveis pelo seu descumprimento;

X - Mobilização municipal e estadual para sensibilização sobre a importância do Teste do Pezinho, visando ampliar a cobertura e reduzir a coleta inadequada, garantindo aos possíveis casos positivos o acesso precoce ao tratamento, fortalecimento da Logística, garantindo espaço físico adequado e acessível, equipamento tecnológico laboratorial de ponta, capacitação de todo o corpo técnico envolvido no programa da rede de saúde; transporte ágil e eficiente para o envio em tempo hábil do material para análise, da busca dos resultados e da busca ativa das crianças para a realização do teste e re-teste.

Art. 3º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Triagem Neonatal é um programa de prevenção de saúde pública que visa identificar um número crescente de doenças em que a intervenção precoce pode prevenir a mortalidade prematura, morbidade e deficiências. Alguns critérios são utilizados para a inclusão de doenças no programa, como a incidência da doença, capacidade de detecção precoce, prevenção de mortalidade, viabilidade de teste, conformação diagnóstica, custo e eficácia do tratamento, manejo da doença, benefícios da identificação e intervenção precoce.

Desde a década de 60, a Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza a importância dos programas populacionais de Triagem Neonatal – para prevenção de deficiência mental e agravos à saúde do recém-nascido – e recomenda sua implementação, especialmente nos países em desenvolvimento. Segundo estimativa da OMS, 10% da população brasileira é portadora de algum tipo de deficiência e, dentre elas a deficiência mental representa um sério problema de saúde pública.

A Triagem Neonatal – Teste do Pezinho – foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) no ano de 1992 (Portaria GM/MS Nº 22, de 15 de Janeiro de 1992) com uma legislação que determinava a obrigatoriedade do teste em todos os recém-nascidos vivos e incluía a avaliação para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito. O procedimento foi então incluído na tabela SAI/SUS na seção de Patologia Clínica, podendo ser cobrado por todos os laboratórios credenciados que realizassem o procedimento.

No ano de 2001, o Ministério da Saúde, através da Secretaria de Assistência à Saúde, empenhou-se na reavaliação da Triagem Neonatal do SUS, o que culminou na publicação da portaria ministerial (Portaria GM/MS Nº822, de 06 de junho de 2001) que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Atualmente este programa do Ministério da Saúde inclui a triagem das seguintes doenças: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita, Deficiência de Biotidase, com o objetivo de prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas patologias triadas.

Para que um Programa como este tenha eficácia e atinja seus objetivos, o Estado deve se comprometer a cumprir alguns critérios estabelecidos na Portaria, com respeito à rede de coleta, ao serviço de referência, ao acompanhamento e tratamento das doenças, e ao compromisso de tentar atingir coberturas de 100%.



Para mudança de fase, existem ainda outros critérios como atingir uma cobertura igual ou superior a 70% dos nascidos vivos e já ter cumprido todas as normas estabelecidas na fase anterior.

A criação da semana de conscientização sobre a Triagem Neonatal no Estado de Mato Grosso visa chamar a atenção da população para a importância desse exame e para a necessidade de se ampliar o acesso ao teste de triagem neonatal em todo o Estado.

Todas as atividades envolvidas direta ou indiretamente são importantes, desde a escolha e treinamento do profissional que fará a coleta até o sistema de transporte das amostras ao laboratório que vai realizar as análises.

A data permite a realização de campanhas educativas, esclarecer dúvidas e informar a população sobre os benefícios da triagem neonatal.

A conscientização sobre a triagem neonatal contribui para a melhoria da Saúde Pública, garantindo que todos os recém-nascidos tenham a oportunidade de receber um diagnóstico precoce e tratamento adequado para condições de saúde potencialmente graves. Ao instituir a semana de conscientização sobre esse procedimento, é possível destacar sua importância na detecção precoce de condições que podem causar sérios problemas de saúde se não forem tratadas a tempo.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 27 de Maio de 2024

Eduardo Botelho
Deputado Estadual