LIDO NO EXPEDIENTE EM 08/06/21
Presidente da C.M.IGA

Comissão de Legislação Justiça e Redação Final
Igarassu, 08/06/2021
Presidente

Aprovado em 1ª
Discussão por unanimidade
Sala das sessões 17/06/21
Presidente da C.M.IGA

Aprovado em 2ª
Discussão por unanimidade
Sala das sessões 22/06/21
Presidente da C.M.IGA

A SANÇÃO
EM 05/07/2021
Presidente

PROJETO DE LEI Nº 3.265 /2021

EMENTA: Dispõe sobre a ampliação do teste do pezinho, teste de triagem neonatal, para que sejam rastreados outros tipos de doenças raras, no âmbito do município de Igarassu, e dá outras providências.

Art. 1º Ficam obrigadas as instituições de saúde, no âmbito do município de Igarassu, a orientar os pais ou responsáveis sobre a ampliação do teste de triagem neonatal (teste do pezinho) e a sua importância, além de lhes informar sobre as doenças raras não detectáveis por ele.

Art. 2º De acordo com a nova Lei Federal nº 14.154/2021, o exame passará a abranger 14 grupos de doenças. Com a ampliação será possível detectar até 50 doenças, divididas em 5 etapas:

I - Primeira etapa: hiperfenilalaninemias (excesso de fenilalanina), hemoglobinopatias (relacionadas à hemoglobina) e toxoplasmose congênita;

II - Segunda etapa: galactosemias (nível elevado de galactose no sangue), aminoacidopatias; distúrbio do ciclo de ureia; distúrbio de betaoxidação de ácidos graxos;

III - Terceira etapa: doenças lisossômicas, que afetam o funcionamento celular;

IV - Quarta etapa: imunodeficiências primárias (problemas genéticos no sistema imunológico);

V - Quinta etapa: atrofia muscular espinhal.

Art. 3º Os pais ou responsáveis pelo paciente deverão ser informados no momento do referido teste do pezinho sobre todas as doenças possivelmente não detectadas, entre elas:

a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;

b) hipotireoidismo congênito;

c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

d) fibrose cística;

e) hiperplasia adrenal congênita;

f) deficiência de biotinidase;

g) toxoplasmose congênita;

LIDO NO EXPEDIENTE
EM 08/06/21
Presidente da C.M.IGA

h) galactosemias;

i) aminoacidopatias;

j) distúrbios do ciclo da ureia;

k) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;

l) doenças lisossômicas;

m) imunodeficiências primárias;

n) atrofia muscular espinhal.

Parágrafo único Os profissionais de saúde deverão informar à gestante e aos acompanhantes sobre a importância do teste e sobre as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no SUS e na rede privada de saúde.

Art. 4º As informações devem ser de fácil entendimento e devem ser disponibilizadas de forma presencial e complementadas por meio digital ou impresso, para que não haja dúvidas para os pais ou responsáveis.

Art. 5º O descumprimento do disposto neste lei sujeitará a instituição de saúde infratora às seguintes penalidades, sem prejuízo de outras sanções de natureza civil ou penal cabíveis:

I - advertência, quando da primeira autuação;

II - multa, a partir da segunda autuação.

Art. 6° Esta lei entra em vigor na data da sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Sala das sessões da Câmara Municipal de Igarassu, 01 de junho de 2021.

Rivaldo Moraes da Silva Filho
(Neinho do Povo)
2º secretário

LIDO NO EXPEDIENTE
EM 08/06/21
Presidente da C.M.IGA

JUSTIFICATIVA

Sabemos que é obrigatório em todo o território nacional desde 1992, o teste do pezinho, também conhecido como triagem neonatal ou rastreio neonatal é um exame de prevenção fundamental para a saúde da criança, pois garante que doenças raras sejam detectadas precocemente e o tratamento adequado iniciado o quanto antes. Visando isso faz-se necessário a orientação correta aos pais ou responsáveis, todas as crianças recém-nascidas devem realizar o Teste do Pezinho após as primeiras 48 horas do nascimento e até o 5º dia de vida. Deve-se esperar esses dias porque algumas doenças podem não ser detectadas nas primeiras horas de vida do bebê, a necessidade da ampliação do teste do pezinho é para o diagnóstico precoce de até 50 doenças, incluindo as doenças raras, que demandam intervenções clínicas emergenciais e tratamentos específicos o teste tem como principal propósito garantir o bom
desenvolvimento e qualidade de vida dos bebês. Além das doenças já previstas, a primeira etapa incluirá a ampliação do teste para detectar excesso de fenilalanina e de patologias relacionadas à hemoglobina (hemoglobinopatias). Inclui ainda o diagnóstico para toxoplasmose congênita. Em uma segunda fase, serão acrescentados os testes para averiguar galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos. A terceira e quarta etapas acrescentam, respectivamente, os exames para doenças lisossômicas, responsáveis por afetar o funcionamento celular, e a testagem para imunodeficiências primárias, que seriam problemas genéticos no sistema imunológico. Por último, na quinta fase, inclui-se o diagnóstico para atrofia muscular espinhal.

A Lei 14.154, de 2021, determina ainda que a delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho deverá ser revisada periodicamente, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce. Para isso, serão priorizadas doenças com maior prevalência no país, com protocolo de tratamento
aprovado e com tratamento incorporado no SUS.

Fonte: Agência Senado

Sala das sessões da Câmara Municipal de Igarassu, 01 de junho de 2021.

Rivaldo Moraes da Silva Filho
(Neinho do Povo)
2º secretário