

**ESTADO DO MARANHÃO**

Assembleia Legislativa

**GAB. DEP. DR. LEONARDO SÁ**

**PROJETO DE LEI Nº**

 **Autoria: Dep. Dr. Leonardo Sá**

Dispõe sobre a realização do Teste de Triagem Neonatal Teste do Pezinho, na Modalidade Ampliada em Recém-Nascidos, nos Hospitais, Maternidades e demais Estabelecimentos de Atenção à Saúde da Rede Pública e Privada, no Estado do Maranhão, com cobertura do Sistema Único de Saúde - SUS e dá outras providências.

**Art. 1º –** Torna indispensável a realização do Teste de Triagem Neonatal Teste do Pezinho, na Modalidade Ampliada em Recém-Nascidos, nos Hospitais, Maternidades e demais Estabelecimentos de Atenção à Saúde da Rede Pública e Privada, no Estado do Maranhão, com cobertura do Sistema Único de Saúde – SUS.

**Parágrafo único –** O Teste de que trata o “caput”tem o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento das disfunções seguintes:

**I –** teste do pezinho ampliado:

1. Fenilcetonúria (PKU)
2. Aminoacidopatias
3. Hipotireoidismo Congênito (TSH e T4);
4. Hemoglobinopatias (Hb);
5. Deficiência de Biotinidase;
6. Fibrose Cística (IRT)
7. Hiperplasia Adrenal Congênita (17OH);
8. Toxoplasmose Congênita;
9. Aminoacidopatias (Análise Qualitativa)
10. Deficiência de G6PD;
11. Galactosemia.
12. Sífilis congênita

**Art. 2º –** Os resultados do teste de que trata o artigo primeiro desta Lei, serão encaminhados aos pais ou responsáveis pelo recém-nascido, no prazo de até quinze dias, contados a partir do recebimento do material pelo laboratório, assim como todas as orientações pertinentes.

**Art. 3º-**  Ao Poder Público, através da Secretaria de Estado da Saúde, compete monitorar e acompanhar cada recém-nascido, durante todo o processo de tratamento.

**Art. 4º-** As despesas decorrentes à execução da presente Lei, correrão a conta de dotações orçamentarias próprias, suplementadas, se necessário.

**Art. 5º-** Ao Poder Público compete estabelecer, através de Decreto, regulamentação própria, às medidas necessárias para o cumprimento Da presente Lei.

**Art. 6º-**  Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Plenário Deputado Estadual “Nagib Haickel”, do Palácio “Manoel Beckman”, em São Luís, 21 de Maio de 2019.**

**Dr. LEONARDO SÁ**

**DEP. ESTADUAL - PR**



**ESTADO DO MARANHÃO**

Assembleia Legislativa

**GAB. DEP. DR. LEONARDO SÁ**

**JUSTIFICATIVA**

**Autoria: Dep. Dr. Leonardo Sá**

 O presente projeto de Lei torna indispensável a realização do Teste de Triagem Neonatal na Modalidade Ampliada, em Recém-Nascidos, com cobertura do Sistema Único de Saúde - SUS, contribuindo com a implementação de melhores práticas em diagnósticos de saúde gestacional e neonatal no Estado do Maranhão.

 A Triagem Neonatal, também conhecida como o Teste do Pezinho é uma forma de diagnóstico precoce de doenças congênitas assintomáticas no período neonatal, permite a prevenção de sequelas quando instaladas no organismo humano. O Teste do Pezinho na modalidade ampliada por sua vez, destina-se a detectar um número muito maior de doenças metabólicas, genéticas ou endócrinas, que podem comprometer o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. A realização de tal exame na rede pública e privada de saúde é de fundamental importância, pode reduzir o número de hospitalizações e óbitos, assim como as inúmeras consequências das doenças, buscando principalmente reduzir a taxa de mortalidade infantil, após a disponibilização do exame nos estabelecimentos de atenção à saúde.

 Atualmente o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece gratuitamente a versão básica do exame, que detecta até seis doenças, as quais são: Hipotireoidismo Congênito (HC), Fenilcetonúria (PKU), Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (DF), Fibrose Cística (FC), Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e Deficiência de Biotinidase (BIO). O exame é realizado através da análise de amostras de sangue coletadas do calcanhar da criança e costuma ser realizado na própria maternidade ou hospital onde o bebê nasceu ou em um posto de saúde, a partir de 48 horas de vida, e de preferência até o quinto dia de vida. É um procedimento simples e que não representa riscos para a criança. Já a versão ampliada só é disponibilizada na rede particular e é determinante para a triagem neonatal, diagnosticando até 50 doenças raras que podem causar sequelas irreversíveis caso não sejam tratadas.

 O diagnóstico precoce facilita o tratamento e pode trazer mais qualidade de vida para as famílias. Assim como a [vacinação](https://revistacrescer.globo.com/Bebes/Saude/noticia/2014/03/calendario-de-vacinacao-da-crianca.html), a triagem neonatal tem que ser vista como um grande programa de prevenção de saúde pública.

 A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) Nº 13.146/2015, artigo 19, Inciso III, *in verbis:*

 *“Art. 19 – Compete ao SUS desenvolver ações destinadas à prevenção de deficiências por causas evitáveis, inclusive por meio de:*

*[...]*

*III – aprimoramento e expansão dos programas de imunização e de triagem neonatal”.*

*[...]*

Dessa forma o presente projeto repercute como uma iniciativa que defende o Teste do Pezinho e incentiva a sua constante evolução. Uma vez que uma criança tem acesso ao que é de melhor qualidade em saúde neonatal, diagnósticos mais amplos e tratamentos adequados, ela tem sua expectativa de vida aumentada. Além disso, o custo do tratamento de pacientes com doenças raras sem diagnóstico precoce é muito maior para os cofres públicos do que a realização de investimentos necessários para a triagem neonatal ampliada na rede pública.

 Com base nos argumentos aqui expostos e diante da importância do projeto proposto para o avanço das políticas públicas de saúde no Maranhão, solicito aos nobres pares que acolham a nossa iniciativa, para uma posterior aprovação.

**Plenário Deputado Estadual “Nagib Haickel”, do Palácio “Manoel Bekman”, em São Luís, 21 de Maio de 2019.**

**Dr. LEONARDO SÁ**

**DEP. ESTADUAL - PR**