

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: sokxgb8v SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 09/06/2021 Projeto de lei nº 459/2021 Protocolo nº 5766/2021 Processo nº 715/2021</p>	
<p>Autor: Dep. Dr. Eugênio</p>		

Regulamenta, no âmbito do Estado de Mato Grosso, a Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho e dá outras providências.

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 Esta lei regulamenta, no âmbito do Estado de Mato Grosso, a execução da Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho e dá outras providências.

Art. 2º É obrigatória nos hospitais e maternidades do Estado de Mato Grosso, quer da rede pública, quer da rede privada, a realização de testes de triagem neonatal, assegurados pelo artigo 10, inciso III, da Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, na modalidade ampliada, em todas as crianças nascidas em suas dependências.

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I - Na primeira etapa, serão detectadas doenças relacionadas ao excesso de fenilalanina; patologias relacionadas à hemoglobina; e toxoplasmose congênita.

II - Na segunda etapa, serão detectados nível elevado de galactose no sangue; aminoacidopatias; distúrbio do ciclo de ureia; e distúrbios de betaoxidação de ácidos graxos.



III – Na terceira etapa, serão detectadas doenças que afetam o funcionamento celular.

IV- Na quarta etapa, serão detectados problemas genéticos no sistema imunológico.

V - Na quinta etapa, será detectada a atrofia muscular espinhal.

§ 2º Durante os atendimentos de pré-natal e de puerpério imediato, os profissionais de saúde devem informar a gestante e os acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho e sobre as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde.

Art. 3º O descumprimento das disposições desta lei acarretará as cominações previstas no Artigo 229, da Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

Art. 4º O Poder Executivo expedirá normas complementares que se fizerem necessárias para o cumprimento desta Lei.

Art. 5º As despesas com a execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

Conhecido como “Teste do Pezinho”, os testes de triagem neonatal, assegurados pelo artigo 10, inciso III, da Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente - é um procedimento realizado em recém-nascidos para identificar a possibilidade de ocorrência de várias doenças, muitas delas raras, que se não diagnosticadas precocemente dificultam ou inviabilizam o tratamento posterior.

Neste contexto, o Governo Federal sancionou no dia 26 de maio do corrente ano, a Lei nº 14.154/2021, publicada em 27/05/2021, que amplia o número de doenças detectáveis no teste do pezinho realizado em recém-nascidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O exame, feito por meio da coleta de gotas de sangue dos pés de recém-nascidos, atualmente engloba apenas seis doenças.

As seis doenças abrangidas atualmente são: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, síndromes falciformes, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

Com a nova lei, o exame passará a abranger 14 grupos de doenças. Essa ampliação ocorrerá de forma escalonada e caberá ao Ministério da Saúde estabelecer os prazos para implementação de cada etapa do processo.

Na primeira etapa da ampliação do teste está prevista a inclusão de doenças relacionadas ao excesso de fenilalanina; patologias relacionadas à hemoglobina; e toxoplasmose congênita. Na segunda etapa, serão detectados: nível elevado de galactose no sangue; aminoacidopatias; distúrbio do ciclo de ureia; e distúrbios de betaoxidação de ácidos graxos.

Na terceira etapa, serão incluídas no Teste do Pezinho oferecido pelo SUS doenças que afetam o funcionamento celular, e, na quarta etapa, problemas genéticos no sistema imunológico. A partir da quinta etapa será testada também a atrofia muscular espinhal.



Esta proposta visa, portanto, regulamentar, no âmbito do Estado de Mato Grosso, a execução da Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021, para que todos os mato-grossenses possam ter a escolha de diagnosticar tempestivamente uma ampla variedade de enfermidades congênitas e tratá-las de forma rápida, possibilitando a cura ou, pelo menos, o controle da progressão das doenças.

Diante do exposto e pelo interesse público envolvido, contamos com o apoio dos nobres Parlamentares desta Casa para aprovação deste importante projeto de Lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 08 de Junho de 2021

Dr. Eugênio
Deputado Estadual