



ALMT
Assembleia Legislativa
COMISSÕES PERMANENTES 2024



Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora | Núcleo Social



PARECER Nº

0530/2024

PROCESSO Nº

1622/2024

PROTOCOLO Nº **5628/2024**

PROPOSIÇÃO:

PROJETO DE LEI (PL) Nº 1098/2024.

EMENTA ORIGINAL:

Dispõe sobre o Teste da Bochechinha em recém-nascidos, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

AUTORIA:

Deputado Estadual SEBASTIÃO REZENDE.

I – RELATÓRIO:

Versam os autos sobre o **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1098/2024**, de autoria do ilustre Deputado Estadual SEBASTIÃO REZENDE, que “Dispõe sobre o Teste da Bochechinha em recém-nascidos, no âmbito do Estado de Mato Grosso”, lido na 30ª Sessão Ordinária (29/05/2024), tendo cumprido pauta de 29/05/2024 a 12/06/2024.

Segundo consta na proposição:

Art. 1º O Teste da Bochechinha deverá integrar o rol de exames obrigatórios a serem realizados nos recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede estadual e privada de saúde e, em no máximo até 03 (três) meses de vida, nos bebês nascidos fora desses estabelecimentos, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Parágrafo único. O Teste da Bochechinha é o primeiro teste de triagem neonatal genético da América Latina e investiga mais de 340 doenças raras tratáveis na primeira infância.

Art. 2º Após a realização do teste de que trata o art. 1º, observada a existência de alguma doença genética, o profissional deverá cientificar os responsáveis pelo recém-nascido, para que sejam realizados os encaminhamentos e procedimentos necessários.

Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



NUS
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora



Edifício Governador Dante Marins de Oliveira
Sala 204 - 2º Piso

Assessoria Técnica:
E-mail: nucleosocial@almt.mt.gov.br
Telefone: (65) 3313-6908 | (65) 3313-6915

Consultor Legislativo:
E-mail: francisco.xavier@almt.mt.gov.br
Telefone: (65) 3313-6909 | (65) 9 9639-4603



Página 1 de 11



Parágrafo único. As famílias dos recém-nascidos receberão o relatório dos exames realizados, contendo esclarecimentos e orientação quanto à conduta a ser adotada.

Art. 3º A critério dos órgãos governamentais do Estado, poderão ser promovidas campanhas para divulgar medidas que assegurem o bem-estar dos cidadãos, no sentido de detectar precocemente doenças genéticas nos recém-nascidos.

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

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **PESQUISA PRELIMINAR**, expedida em 10/06/2024, elaborada conforme a IN SLE-02/2015, versão nº 02 e que possui caráter meramente informativo, não vinculando o parecer das Comissões competentes para a análise da proposição citando que não foram encontrados projetos em trâmite que tratem de matéria análoga ou conexa ao presente projeto, conforme folha 04.

Em 13/06/2024, os autos foram enviados ao Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “b” do Regimento Interno, para a Comissão Saúde, Previdência e Assistência, para a emissão de parecer quanto ao mérito da iniciativa.

Em 03/07/2024, o autor apresentou Emenda Modificativa nº 1 alterando a redação do art. 1º, para corrigir falha material.

Consta na Emenda Modificativa nº 1:

Modifica a redação do art. 1º, do Projeto de Lei nº 1098/2024, que passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º O Teste da Bochechinha deverá integrar o rol de exames obrigatórios a serem realizados nos recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede pública e privada de saúde e, em no máximo até 03 (três) meses de vida, nos



bebês nascidos fora desses estabelecimentos, no âmbito do Estado de Mato Grosso.”

A título de observação, tem-se que, em regra, o parlamentar não está impedido de iniciar Projeto de Lei dispondo sobre a instituição de políticas públicas sobre determinada matéria. O que se deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privada da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF) ou de outros Poderes ou órgãos constitucionais autônomos.

No que concerne a esse aspecto, analisada a formalidade, a proposição se insere no rol de competência exclusiva do Parlamento Estadual, especificamente no artigo 26, XXVIII da Constituição do Estado de Mato Grosso - Promulgada em 05 de outubro de 1989 - D.O. 18/10/1989.

Art. 26 É da competência exclusiva da Assembleia Legislativa:
[...]
XXVIII - emendar a Constituição Estadual, promulgar leis nos casos previstos nesta Constituição, expedir decretos legislativos e resoluções;

De acordo com o que foi disponibilizado no acervo da internet ou intranet da Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso, observa-se a inexistência de registro de outro projeto de lei que abarque conteúdo semelhante (análogo ou conexo) ao da propositura em epígrafe. Além do mais, de igual forma, com base nas matérias que foram apresentadas, ao verificar o acervo de leis estaduais, não foi possível identificar norma vigente com teor idêntico ao da propositura mencionada, nos termos dos artigos 194 e 195 do RI/ALMT.

No tocante ao mérito, a proposição deve ser avaliada sob três enfoques: **oportunidade, conveniência e relevância social.**



Oportuno é o ato administrativo que compõe os pressupostos de fato e de direito. O pressuposto de direito é uma disposição legal que a estrutura disponibiliza e o pressuposto de fato são os acontecimentos que levam a administração à prática.

Um ato é conveniente, quando seu conteúdo jurídico produz resultado que atenda a finalidade pretendida que é a satisfação ao interesse público e relevância social.

O interesse público refere-se ao “bem geral”, segue um conceito central para política, a democracia e a natureza do próprio governo; já a relevância social é justamente a verificação da importância da proposta para a vida da população.

O Projeto de Lei nº 1098/2024 e a Emenda Modificativa nº 1 têm como objetivo incluir o teste da bochechinha no rol de exames obrigatórios a serem realizados nos recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede estadual pública e privada de saúde do Estado de Mato grosso.

Nas folhas 02 e 03 da propositura, o autor aponta os motivos pelos quais fundamenta a proposta em tela, quais sejam:

Visa o presente Projeto de Lei instituir o Teste da Bochechinha no rol de exames obrigatórios a serem realizados nos recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede estadual e privada de saúde e, em no máximo até 03 (três) meses de vida, nos bebês nascidos fora desses estabelecimentos, no âmbito do Estado de Mato Grosso. De início importante frisar que a Constituição Federal prescreve em seu artigo 23 que “é competência comum da União dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”. Ademais, de acordo com o artigo 24, incisos XII e XIV, da Constituição Federal, compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre proteção e defesa da saúde e proteção



e integração social das pessoas com deficiência. Assim, sob essa ótica constitucional, ganha particular relevância que a triagem neonatal desempenha um papel crucial, impactando diretamente no desenvolvimento saudável do bebê e na qualidade de vida da criança. Nesse sentido, dentre os diversos exames de triagem neonatal disponíveis, destaca-se o Teste da Bochechinha, que é feito a partir de uma amostra coletada da mucosa bucal (parte interna da bochecha) com o auxílio de um cotonete estéril (swab) e tem por objetivo detectar doenças tratáveis durante a primeira infância, ou seja, o teste em questão é capaz de identificar simultaneamente diversas condições que não podem ser descobertas por outros procedimentos, tais condições quando diagnosticadas precocemente, podem ser tratadas ou amenizadas, proporcionando melhores opções de tratamento para as crianças, reduzindo a probabilidade de complicações. Finalmente, pode-se destacar que caso o teste seja positivo, o profissional deverá identificar os responsáveis pelo recém-nascido, para que sejam realizados os encaminhamentos e procedimentos necessários. Essas são as razões da presente propositura.

Na folha 05 da propositura, o autor aponta o motivo pelo qual fundamenta a Emenda Modificativa nº 1. Vejamos:

Trata-se de Emenda que pretende modificar o art. 1º, do PL nº 1098/2024, que “Dispõe sobre o Teste da Bochechinha em recém-nascidos, no âmbito do Estado de Mato Grosso”. A referida emenda busca corrigir uma falha material, acrescentando a palavra “pública” (rede pública), de maneira a obter o máximo de clareza do texto, facilitando a sua leitura. Ante o exposto, pelas razões acima esposadas, conto com os nobres colegas para aprovação da presente emenda.

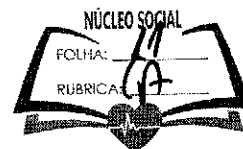
A Constituição Federal de 1988 prevê, no art. 24, que compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a defesa da saúde e, no art. 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.



ALMT
Assembleia Legislativa
COMISSÕES PERMANENTES 2024



Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora | Núcleo Social



Já a Constituição Estadual do Estado de Mato Grosso prevê, no art. 218, que as ações e serviços de saúde do Estado são de natureza pública, cabendo aos Poderes Públicos Estadual e Municipal disporem, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita, preferencialmente, através de serviços públicos e, supletivamente, através de serviços de terceiros, contratados ou conveniados com estes.

No que tange à legislação infraconstitucional, o Regimento Interno desta Casa de Leis – RIALMT - dispõe que cabe a esta Comissão, de acordo com o Art. 369, inciso IV, alíneas “a” a “e”, manifestar-se quanto ao mérito de todas as proposições oferecidas à deliberação da Casa e assuntos concernentes à Saúde, Previdência e Assistência Social.

Entre os exames de triagem neonatal, destaca-se o Teste Genético da Bochechinha, que detecta simultaneamente várias condições não identificáveis por outros procedimentos, e que podem ser tratadas ou atenuadas quando diagnosticadas de forma precoce. Afinal, quanto mais cedo for descoberta uma condição específica, melhores são as alternativas de tratamento para as crianças e menor a probabilidade de desenvolver complicações

O Teste Genético da Bochechinha é um exame realizado em recém-nascidos, que possibilita identificar alterações em mais de 390 genes associados a centenas de doenças tratáveis, minimizando possíveis sequelas futuras.

A partir da análise do DNA do bebê, é possível detectar a presença de doenças genéticas — muitas delas, raras — e iniciar o tratamento precoce, o que pode garantir a qualidade de vida da criança em longo prazo.

Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



NUS
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora



Edifício Governador Dante Martins de Oliveira
Sala 204 - 2º Piso

Assessoria Técnica:
E-mail: nucleosocial@almt.gov.br
Telefone: (65) 3313-6908 | (65) 3313-6915

Consultor Legislativo:
E-mail: francisco.xavier@almt.gov.br
Telefone: (65) 3313-6909 | (65) 9 9639-4683



Página 6 de 11



Como visto acima, um dos diferenciais do teste é a identificação de doenças raras, que não são detectáveis nos exames básicos de triagem neonatal. Segundo a Dra. Rosenelle¹, “A proposta do Teste Genético da Bochechinha é detectar doenças raras, mas que podem ser tratadas desde que haja intervenção precoce. Além disso, o exame permite a confirmação molecular de várias condições já testadas no Teste do Pezinho, ou seja, descobrir qual variação genética leva a condições como fenilcetonúria, fibrose cística, galactosemia, entre muitas outras”.

A lógica é muito simples: se existe a possibilidade de tratamento e o diagnóstico não é realizado, um tempo precioso está sendo desperdiçado. “Nem sempre o tratamento preconizado será um medicamento. Após a confirmação do diagnóstico, já que o Teste Genético da Bochechinha é um exame de triagem, a criança será acompanhada por um ou mais especialistas, que orientarão o tratamento mais adequado. Pode ser uma restrição dietética, a reposição de um hormônio, uma vitamina ou uma enzima; pode ser um rastreamento clínico para identificar precocemente alterações clínicas que poderão ocorrer; ou, até mesmo, um transplante de medula óssea, por exemplo”, destaca a médica.

Com o objetivo de identificar doenças tratáveis na primeira infância, a triagem neonatal exerce papel fundamental para o desenvolvimento do bebê e contribui diretamente para a qualidade de vida da criança.

Entre os exames de triagem neonatal, destaca-se o Teste Genético da Bochechinha, que detecta simultaneamente várias condições não identificáveis por outros procedimentos, e que podem ser tratadas ou atenuadas quando diagnosticadas de forma precoce. Afinal, quanto mais cedo for descoberta uma condição específica, melhores são as alternativas

¹ <https://blog.sabin.com.br/genetica/teste-genetico-da-bochechinha/>, acesso em 26/06/2024



de tratamento para as crianças e menor a probabilidade de desenvolver complicações.

Grande avanço da medicina, o Teste Genético da Bochechinha consegue abranger centenas de condições genéticas e também inclui a investigação de uma condição não genética: a infecção congênita por citomegalovírus. Os grupos de doenças analisadas pelo teste são:

- Síndromes associadas à surdez ou a quadros pulmonares;
- Doenças neurológicas;
- Doenças hematológicas;
- Doenças imunológicas;
- Doenças renais;
- Doenças endócrinas;
- Doenças hepáticas e gastrointestinais;
- Erros inatos do metabolismo;
- Infecção congênita por citomegalovírus.

Em até 15 dias úteis após a coleta do material, o laudo é entregue aos responsáveis pelo bebê — sempre com a recomendação de que seja avaliado pelo profissional médico de confiança da família.

O Teste Genético da Bochechinha deve ser realizado nas primeiras horas de vida, podendo ser realizada até 20 dias após o nascimento, pois quanto mais cedo, maiores as chances de fazer um diagnóstico preciso e traçar o tratamento mais adequado. “A chance de a criança ter alguma condição a ser detectada ao fazer o exame mais tardiamente vai diminuindo muito.

Pelas razões expostas, concluímos que o Projeto de Lei nº 1098/2024, cujo objetivo é instituir a realização do teste da bochechinha, _____





realizado no prazo máximo de 15 dias após o nascimento, fornecendo condições passíveis de tratamento a doenças diagnosticadas no teste, de modo a melhorar a qualidade de vida da criança e do adulto que ela se tornará mais tarde, conforme artigos Art. 1º e art. 2º:

Art. 1º O Teste da Bochechinha deverá integrar o rol de exames obrigatórios a serem realizados nos recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede estadual e privada de saúde e, em no máximo até 03 (três) meses de vida, nos bebês nascidos fora desses estabelecimentos, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

(...)

Art. 2º Após a realização do teste de que trata o art. 1º, observada a existência de alguma doença genética, o profissional deverá cientificar os responsáveis pelo recém-nascido, para que sejam realizados os encaminhamentos e procedimentos necessários. Parágrafo único. As famílias dos recém-nascidos receberão o relatório dos exames realizados, contendo esclarecimentos e orientação quanto à conduta a ser adotada

Portanto, o projeto em análise é oportuno, conveniente, socialmente relevante, além de trazer inovação nas normas jurídica.

Sobreleva-se que, embora o presente Relatório possa expor as especificações técnicas e atributos, tanto formais, legais e meritórios, a atribuição desta Comissão Permanente é vinculada e consiste em dar parecer quanto ao mérito em todas as proposições e assuntos concernentes à saúde, previdência e assistência social, pública ou privada, no seu mais amplo sentido, bem como, sobre todos os assuntos que com ela tenham referências contidas nos Artigos 369, inciso IV e com os Artigos 417 e 419



do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator(a) designado(a) e a posição neste seria pelo **“mérito de iniciativa discricionária quando for proposta por conveniência e oportunidade”**, cabendo à Comissão de Constituição, Justiça e Redação dar parecer a todos os projetos quanto ao aspecto constitucional, legal, jurídico, regimental e sobre todas as proposições sujeitas à apreciação do Plenário da Assembleia Legislativa.

Ainda no âmbito de tecnicidades, ressalta-se que este **Relatório** consiste na narração ou exposição de fatos, atividades, elementos, argumentos etc. técnicos relativos ao mérito da questão em pauta. Ao ensejo desta oportunidade, elucida-se ainda que **Parecer/Voto** é o posicionamento do Relator e demais pares, com base factual ou legal, determinando ou apontando sugestão de ação no âmbito legislativo.

Em apertada síntese, conclui-se o presente Relatório.

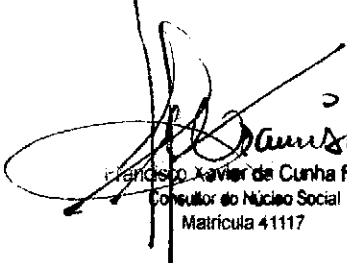




II – PARECER / VOTO DO RELATOR:

Com o objetivo de incluir o Teste da Bochechinha no rol de exames obrigatórios realizados nos recém-nascidos, visto que é um exame capaz de identificar mais de 300 doenças genéticas tratáveis que se manifestam na infância, ampliando o número de doenças investigadas e possibilitando melhorar a qualidade de vida da criança e do adulto que ela se tornará mais tarde, o projeto em análise é oportuno, conveniente, socialmente relevante.

Pelas razões expostas, quanto ao mérito, na Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social, e de acordo com os Artigos 417 e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator (a) designado (a), posiciono-me de modo FAVORÁVEL À APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 1098/2024 e da Emenda Modificativa nº 1, ambos de autoria do Deputado Estadual SEBASTIÃO REZENDE, lido na 30ª Sessão Ordinária (29/05/2024).


Francisco Xavier de Cunha Filho
Consultor do Núcleo Social
Matrícula 41117



Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso

ALMT
Assembleia Legislativa

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

NUS
Núcleo Social



IV – FICHA DE VOTAÇÃO:

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)

ATO Nº 010/2024/SPMD/MD/ALMT

REUNIÃO:	☒ 4ª ORDINÁRIA	☐ EXTRAORDINÁRIA	DATA/HORÁRIO:	03/09/24 10h00.
PROPOSIÇÃO:	PL Nº 1098/2024.			
AUTORIA:	Deputado Estadual SEBASTIÃO REZENDE.			
APENSAMENTOS:				
SUBSTITUTIVOS:				
EMENDAS:	EMENDA Nº 01.			

MEMBROS TITULARES	RELATOR	ASSINATURAS	VOTAÇÃO	
 Deputado DR. JOÃO João Jose de Matos Presidente MDB	☐		☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado PAULO ARAÚJO Paulo Roberto Araújo Vice-Presidente PP	☐		☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☒ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado LÚDIO CABRAL Ludio Frank Mendes Cabral PT	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado DR. EUGÊNIO José Eugênio de Paiva PSB	☒		☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado SEBASTIÃO REZENDE Sebastião Machado Rezende UNIÃO BRASIL	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
MEMBROS SUPLENTE	RELATOR	ASSINATURAS	VOTAÇÃO	
 Deputada JANAINA RIVA Janaina Greyce Riva Fagundes MDB	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado DILMAR DAL BOSCO Dilmar Dal Bosco UNIÃO BRASIL	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado VALDIR BARRANCO Valdir Mendes Barranco PT	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado FABIO TARDIN Fábio José Tardin PSB	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE
 Deputado BETO DOIS A UM Alberto Machado UNIÃO BRASIL	☐		☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE

A Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social, após apresentação do Parecer e o Voto do Relator, manifestamos:

VOTAÇÃO FINAL: ☒ FAVORÁVEL À APROVAÇÃO ☐ CONTRÁRIO À APROVAÇÃO

IV - ENCAMINHA-SE À SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA:

Para ciência e continuidade da tramitação na forma regimental.

GLAUCIA MARIA DE CAMPOS ALVES
Secretária da Comissão Permanente

FRANCISCO XAVIER DA CUNHA FILHO
Conselheiro Legislativo do Núcleo Social



ALMT
Assembleia Legislativa
COMISSÃO PERMANENTE 2024

COMISSÃO DE SAÚDE
PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora | Núcleo Social