Nº do documento: (S/N) Tipo do documento: PROJETO DE LEI

Descrição: OBRIGATÓRIA A REALIZAÇÃO DO TESTE DA BOCHECHINHA EM TODOS OS RECÉM-NASCIDOS.

Autor:100026 - DEPUTADA LUANA RIBEIROUsuário assinador:100026 - DEPUTADA LUANA RIBEIRO

Data da criação: 01/03/2024 14:02:39 **Data da assinatura:** 01/03/2024 14:06:48



GABINETE DA DEPUTADA LUANA RIBEIRO

AUTOR: DEPUTADA LUANA RIBEIRO

PROJETO DE LEI 01/03/2024

TORNA OBRIGATÓRIA A REALIZAÇÃO DO TESTE DA BOCHECHINHA EM TODOS OS RECÉM-NASCIDOS DA REDE PÚBLICA E PRIVADA DE SAÚDE DO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

- Art. 1º. É obrigatória, no âmbito do Estado do Ceará, a realização do Teste da Bochechinha em todos os recém-nascidos, imediatamente após o nascimento, em maternidades e hospitais da rede pública e privada de saúde.
- Art. 2º. Após a realização do teste de que trata o art. 1º, observada a existência de alguma doença genética, o profissional deverá comunicar os responsáveis pelo recém-nascido, para que sejam realizados os encaminhamentos e procedimentos necessários.
- Art. 3°. Para fins de execução do disposto nesta lei, 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.

JUSTIFICATIVA

O Teste da Bochechinha é um exame capaz de identificar mais de 310 doenças genéticas tratáveis que se manifestam na infância (Rede de Saúde MaterDei).

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 (Blog Sabin, 2021).

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 (Blog Sabin, 2021).

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 a longo prazo.

São 287 distúrbios detectados por meio desse teste, entre doenças raras, imunológicas, hematológicas e alguns tipos de câncer (VEJA SAÚDE, 2020).

O Teste da Bochechinha faz parte da triagem neonatal, em complementação ao Teste do Pezinho, desempenhando um papel fundamental na promoção da saúde infantil, prevenção de doenças, melhoria da qualidade de vida e redução das desigualdades em saúde, sendo uma medida essencial para garantir um começo saudável e promissor na vida de todas as crianças.

A detecção precoce e o tratamento das condições identificadas pela triagem neonatal podem resultar em uma redução significativa nos custos de saúde a longo prazo, uma vez que evitam hospitalizações prolongadas, procedimentos cirúrgicos e tratamentos caros para complicações decorrentes dessas doenças.

A triagem neonatal é uma ferramenta de saúde pública que pode beneficiar todas as crianças, independentemente de sua origem socioeconômica ou geográfica, garantindo um acesso equitativo ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado desde o nascimento.

O tratamento precoce de doenças detectadas, por meio do Teste da Bochechinha, pode ajudar a minimizar ou evitar sequelas e deficiências que poderiam surgir se essas condições não fossem tratadas a tempo, garantindo uma melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias no Estado do Ceará, motivos pelos quais esta proposta merece ser acolhida.

Sala das Sessões, em 01 de março de 2024.

DEPUTADA LUANA RIBEIRO

Louana PhoRibeiro

DEPUTADO (A)