

|                           |  |                            |                     |
|---------------------------|--|----------------------------|---------------------|
| <b>Nº do documento:</b>   | (S/N)  | <b>Tipo do documento:</b>  | PROJETO DE LEI      |
| <b>Descrição:</b>         | TESTE DO PEZINHO, NA SUA MODALIDADE AMPLIADA |                            |                     |
| <b>Autor:</b>             | 100022 - DEPUTADA LARISSA GASPAR             |                            |                     |
| <b>Usuário assinator:</b> | 100022 - DEPUTADA LARISSA GASPAR             |                            |                     |
| <b>Data da criação:</b>   | 12/06/2024 13:39:16                          | <b>Data da assinatura:</b> | 12/06/2024 13:42:02 |



## Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LARISSA GASPAR

AUTOR: DEPUTADA LARISSA GASPAR

PROJETO DE LEI  
12/06/2024

*Assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado do Ceará o direito ao teste do pezinho, na sua modalidade ampliada, e dá outras providências.*

### **A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:**

**Art. 1º** Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado do Ceará terá direito ao teste do pezinho ampliado, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes doenças:

- I – fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II – hipotireoidismo congênito;
- III – hiperplasia adrenal;
- IV – galactosemia;
- V – deficiência de biotinidase;
- VI – toxoplasmose congênita;
- VII – deficiência de G6PD;
- VIII – fibrose cística;
- IX – anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- X – leucinose.
- XI - imunodeficiência combinada grave (SCID);

XII - doenças lisossomais.

XIII – atrofia muscular espinhal – AME.

**Art. 2º** O teste do pezinho ampliado será sempre aplicado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

**Art. 3º** Os resultados do teste de que trata o art. 1º deverão ser encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança no prazo de 15 (quinze) dias, contados da data de coleta do material.

**Art. 4º** Todos os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde, das redes pública e privada do Estado, deverão informar os pais ou responsáveis pelo recém-nascido da existência e importância do teste do pezinho ampliado, em conformidade com os artigos 4º e 6º da Lei Federal nº 8.078, de 11 de setembro de 1990.

**Art. 5º** As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

**Art. 6º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

**LARISSA GASPAR – PT**

**Deputada Estadual**

### **JUSTIFICATIVA**

A presente proposição visa tornar obrigatória a realização do teste do pezinho em sua modalidade ampliada na rede pública de saúde do Estado do Ceará, bem como instituir o dever de informação sobre a existência e importância desse exame.

Esse teste cobre dezenas de doenças raras, que, se não diagnosticadas e tratadas logo nos primeiros dias ou meses de vida, pode ter consequências gravíssimas, levar à morte de crianças ou condená-las a passar a vida lidando com sequelas e deficiências evitáveis, cujo tratamento pode ser de altíssimo custo para o próprio SUS.

Em nível nacional, foi sancionada a Lei Federal nº 14.154/21, que amplia para 50 o número de doenças rastreadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O exame atualmente engloba apenas seis doenças.

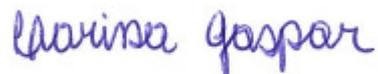
As seis doenças abrangidas atualmente são: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, síndromes falciformes, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Com a nova lei, o exame passará a abranger 14 grupos de doenças. Essa ampliação ocorrerá de forma escalonada e caberá ao Ministério da Saúde estabelecer os prazos para implementação de cada etapa do processo.

Vale ressaltar os estados de Minas Gerais (Lei nº 23.554/2020), Paraíba (Lei nº 11.566/2019) e Distrito Federal (Lei Distrital nº 4.190/2008) que já aprovaram Leis nesse sentido e já colocaram em prática tal exame ainda mais completo.

Embora essa seja uma ação preventiva e de reconhecido mérito e de eficácia, como já mencionado anteriormente, o teste do pezinho ofertado hoje pelo Sistema Único de Saúde (SUS), não acompanhou o avanço científico. Já a modalidade ampliada, em geral, disponibilizada apenas nas redes privadas de saúde, é capaz de detectar mais de 50 tipos de enfermidades.

Em todo Estado do Ceará nascem, anualmente, milhares de crianças que não tem o acesso à esta triagem expandida e, portanto, é que se faz necessário a presente propositura que ora apresento, pretendendo garantir o acesso do teste ampliado para toda a nossa população.

Portanto, frente à importância desta iniciativa, contamos com o apoio dos nobres pares para a sua aprovação.



DEPUTADA LARISSA GASPAR

DEPUTADO (A)