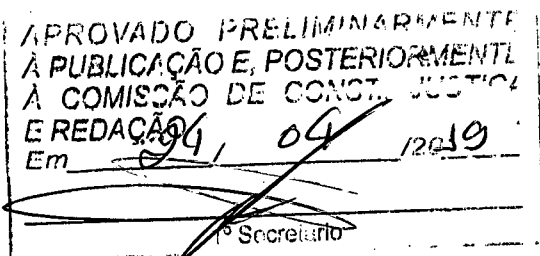


PROJETO DE LEI Nº 341, de 24 DE abril 2019.



**ALTERA A LEI Nº 15.120, DE 03 DE
FEVEREIRO DE 2005, E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º A Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, passa a vigorar com as seguintes alterações:

I - A ementa passa a ter a seguinte redação:

“ Ementa: Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita de exames diagnósticos precoces do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, da Fibrose Cística, Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás e dá outras providências”. (NR)

II - o art. 1º passa a ter a seguinte redação:

“Ficam os hospitais, maternidades, postos de saúde e todos os estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás, públicos e particulares, obrigados a proceder gratuitamente aos exames diagnósticos e terapêuticos do Hipotireoidismo Congênito,

da Fenilcetonúria, da Hiperplasia Adrenal Congênita, e da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Teste do Pezinho), da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica (Teste do Coraçõzinho) em todos os recém-nascidos, com idade entre o 3º (terceiro) e o 30º (trigésimo) dia de vida, bem como orientar os pais sobre a importância e a necessidade da realização dos mesmos”. (NR)

III - o inciso IV do art. 2º passa a vigorar com a seguinte redação:

“ IV - a orientação aos pais sobre a importância do diagnóstico precoce do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, da Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Teste do Pezinho), da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica (Teste do Coraçõzinho) no período correto entre o 3º (terceiro) e o 30º (trigésimo) dia de vida do recém-nascido”. (NR)

IV - O art. 3º e o inciso I do § 1º passam a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 3º O Estado promoverá permanentes campanhas educativas e informativas de atenção à saúde da gestante e a do recém-nascido, nelas esclarecendo à população sobre a importância do diagnóstico precoce do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, da Hiperplasia Adrenal Congênita, da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica, assim como sobre a necessidade da coleta do material do Teste do Pezinho e de que o mesmo seja coletado na época certa, e a importância do Teste do Coraçõzinho conforme consta dos arts. 1º e 2º e seus incisos I e IV desta Lei e sobre o respectivo tratamento. (NR)

§

.....
.....
I - esclarecimentos à população de que consiste direito do recém-nascido a realização gratuita do exame - Teste do Pezinho e Teste do Coraçãozinho e o respectivo tratamento” (NR).

V - o art. 4º passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 4º A triagem, o tratamento e o acompanhamento dos casos diagnosticados de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme, Hemoglobinopatias, Hiperplasia Adrenal Congênita, Fibrose Cística, Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica ficarão a encargo dos Centros de Referência, credenciados pelo Ministério da Saúde. (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O projeto de Lei em tela visa incluir a realização gratuita de exames diagnósticos precoces da Deficiência de Biotinidase e da Cardiopatia Congênita Crítica nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás.

A inclusão desses exames atualiza a Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita de exames diagnósticos precoces do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás e dá outras providências.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal integra o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o acompanhamento médico de algumas doenças, tais como: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase.

O Teste do Coraçãozinho ou Oximetria de Pulso, realizado antes da alta hospitalar, entre 24 e 48 horas após o nascimento passou a integrar a triagem do Sistema Único de Saúde-SUS em junho de 2014, conforme a Portaria

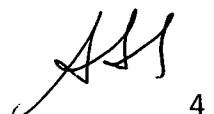
SCTIE/MS nº 20, de 10 de junho de 2014, e é capaz de detectar precocemente cardiopatias graves nos recém-nascidos.

A Deficiência de Biotinidase é uma doença metabólica hereditária na qual há um defeito no metabolismo da biotina. Clinicamente, manifesta-se a partir da sétima semana de vida, com distúrbios neurológicos e cutâneos, tais como crises epiléticas, hipotonia, microcefalia, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, alopecia e dermatite eczematoide. Nos pacientes com diagnóstico tardio observam-se distúrbios visuais, auditivos, assim como atraso motor e de linguagem.

De acordo como o Ministério da Saúde, os pacientes diagnosticados em período sintomático, frequentemente apresentam atraso do desenvolvimento e risco de desenvolverem sequelas auditiva, visual e de funções nervosas superiores irreversíveis, ao contrário do que se observou nos pacientes diagnosticados no período neonatal.

As cardiopatias congênitas são anomalias resultantes de defeitos anatômicos do coração e/ou dos grandes vasos ocasionadas pelo desenvolvimento embriológico alterado, levando a comprometimento da estrutura e/ou da função cardíaca.

Segundo a Nota Técnica nº 7/2018-CGSCAM/DAPES/SAS/MS do Ministério da Saúde, as cardiopatias congênitas correspondem a cerca de 10% dos óbitos infantis e há um aumento de 30% da mortalidade nos casos em que a doença não é diagnosticada no nascimento. Foi observado também um maior



4

número de internações, dias de hospitalização e maior custo por pacientes, com diagnóstico tardio.

A Revisão bibliográfica realizada pelo Departamento de Cardiologia e Neonatologia da Sociedade Brasileira de Pediatria aponta que cerca de 1 a 2 de cada 1.000 recém-nascidos vivos apresentam Cardiopatia Congênita Crítica e que 30% destes RN recebem alta hospitalar sem o diagnóstico, podendo evoluir para choque, hipóxia ou óbito precoce, antes de receber tratamento adequado. Deste modo, a aferição da oximetria de pulso de forma rotineira em recém-nascidos aparentemente saudáveis com idade gestacional maior do que 34 semanas tem se mostrado um instrumento de rastreamento de elevada especificidade (99%) e moderada sensibilidade (75%) para detecção precoce das cardiopatias.

A triagem pela aferição da oximetria de pulso - Teste do Coraçõzinho, deve ser realizada antes da alta hospitalar por profissional de saúde integrante da equipe neonatal, preferencialmente, médico, pediatra, neonatologista ou profissional de enfermagem habilitado na técnica de aferição com oxímetro de pulso.

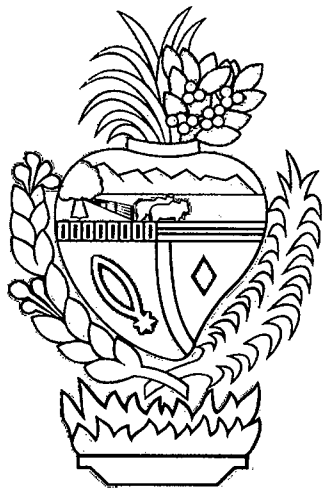
Portanto, a inclusão dos exames de Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica na Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, atualiza e reforça a importância do diagnóstico precoce dessas doenças em recém-nascidos.

Por essas razões peço aos nobres colegas de Parlamento a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões aos de de 2019.

Atenciosamente,

Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás



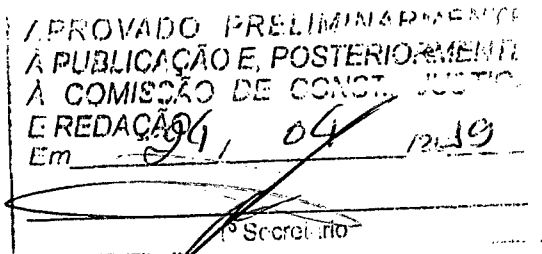
**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS
A CASA DO POVO

PROCESSO LEGISLATIVO
2019002145

Autuação: 24/04/2019
Projeto : 341 - AL
Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO
Autor: DEP. DELEGADA ADRIANA ACCORSI
Tipo: PROJETO
Subtipo: LEI ORDINÁRIA
Assunto: ALTERA A LEI Nº 15.120, DE 03 DE FEVEREIRO DE 2005, E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.



PROJETO DE LEI Nº 343, de 29 DE abril 2019.



**ALTERA A LEI Nº 15.120, DE 03 DE
FEVEREIRO DE 2005, E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º A Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, passa a vigorar com as seguintes alterações:

I - A ementa passa a ter a seguinte redação:

“ Ementa: Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita de exames diagnósticos precoces do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, da Fibrose Cística, Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás e dá outras providências”. (NR)

II - o art. 1º passa a ter a seguinte redação:

“Ficam os hospitais, maternidades, postos de saúde e todos os estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás, públicos e particulares, obrigados a proceder gratuitamente aos exames diagnósticos e terapêuticos do Hipotireoidismo Congênito,

da Fenilcetonúria, da Hiperplasia Adrenal Congênita, e da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Teste do Pezinho), da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica (Teste do Coraçõzinho) em todos os recém-nascidos, com idade entre o 3º (terceiro) e o 30º (trigésimo) dia de vida, bem como orientar os pais sobre a importância e a necessidade da realização dos mesmos”. (NR)

III - o inciso IV do art. 2º passa a vigorar com a seguinte redação:

“ IV - a orientação aos pais sobre a importância do diagnóstico precoce do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, da Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Teste do Pezinho), da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica (Teste do Coraçõzinho) no período correto entre o 3º (terceiro) e o 30º (trigésimo) dia de vida do recém-nascido”. (NR)

IV - O art. 3º e o inciso I do § 1º passam a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 3º O Estado promoverá permanentes campanhas educativas e informativas de atenção à saúde da gestante e a do recém-nascido, nelas esclarecendo à população sobre a importância do diagnóstico precoce do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, da Hiperplasia Adrenal Congênita, da Fibrose Cística, da Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica, assim como sobre a necessidade da coleta do material do Teste do Pezinho e de que o mesmo seja coletado na época certa, e a importância do Teste do Coraçõzinho conforme consta dos arts. 1º e 2º e seus incisos I e IV desta Lei e sobre o respectivo tratamento. (NR)

§
.....
.....

I - esclarecimentos à população de que consiste direito do recém-nascido a realização gratuita do exame - Teste do Pezinho e Teste do Coraçozinho e o respectivo tratamento” (NR).

V - o art. 4º passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 4º A triagem, o tratamento e o acompanhamento dos casos diagnosticados de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme, Hemoglobinopatias, Hiperplasia Adrenal Congênita, Fibrose Cística, Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica ficarão a encargo dos Centros de Referência, credenciados pelo Ministério da Saúde. (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O projeto de Lei em tela visa incluir a realização gratuita de exames diagnósticos precoces da Deficiência de Biotinidase e da Cardiopatia Congênita Crítica nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás.

A inclusão desses exames atualiza a Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita de exames diagnósticos precoces do Hipotireoidismo Congênito, da Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, nos hospitais, maternidades, postos de saúde e estabelecimentos congêneres de saúde do Estado de Goiás e dá outras providências.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal integra o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o acompanhamento médico de algumas doenças, tais como: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase.

O Teste do Coraçõzinho ou Oximetria de Pulso, realizado antes da alta hospitalar, entre 24 e 48 horas após o nascimento passou a integrar a triagem do Sistema Único de Saúde-SUS em junho de 2014, conforme a Portaria

SCTIE/MS nº 20, de 10 de junho de 2014, e é capaz de detectar precocemente cardiopatias graves nos recém-nascidos.

A Deficiência de Biotinidase é uma doença metabólica hereditária na qual há um defeito no metabolismo da biotina. Clinicamente, manifesta-se a partir da sétima semana de vida, com distúrbios neurológicos e cutâneos, tais como crises epiléticas, hipotonia, microcefalia, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, alopecia e dermatite eczematoide. Nos pacientes com diagnóstico tardio observam-se distúrbios visuais, auditivos, assim como atraso motor e de linguagem.

De acordo como o Ministério da Saúde, os pacientes diagnosticados em período sintomático, frequentemente apresentam atraso do desenvolvimento e risco de desenvolverem sequelas auditiva, visual e de funções nervosas superiores irreversíveis, ao contrário do que se observou nos pacientes diagnosticados no período neonatal.

As cardiopatias congênitas são anomalias resultantes de defeitos anatômicos do coração e/ou dos grandes vasos ocasionadas pelo desenvolvimento embriológico alterado, levando a comprometimento da estrutura e/ou da função cardíaca.

Segundo a Nota Técnica nº 7/2018-CGSCAM/DAPES/SAS/MS do Ministério da Saúde, as cardiopatias congênitas correspondem a cerca de 10% dos óbitos infantis e há um aumento de 30% da mortalidade nos casos em que a doença não é diagnosticada no nascimento. Foi observado também um maior



número de internações, dias de hospitalização e maior custo por pacientes, com diagnóstico tardio.

A Revisão bibliográfica realizada pelo Departamento de Cardiologia e Neonatologia da Sociedade Brasileira de Pediatria aponta que cerca de 1 a 2 de cada 1.000 recém-nascidos vivos apresentam Cardiopatia Congênita Crítica e que 30% destes RN recebem alta hospitalar sem o diagnóstico, podendo evoluir para choque, hipóxia ou óbito precoce, antes de receber tratamento adequado. Deste modo, a aferição da oximetria de pulso de forma rotineira em recém-nascidos aparentemente saudáveis com idade gestacional maior do que 34 semanas tem se mostrado um instrumento de rastreamento de elevada especificidade (99%) e moderada sensibilidade (75%) para detecção precoce das cardiopatias.

A triagem pela aferição da oximetria de pulso - Teste do Coraçãozinho, deve ser realizada antes da alta hospitalar por profissional de saúde integrante da equipe neonatal, preferencialmente, médico, pediatra, neonatologista ou profissional de enfermagem habilitado na técnica de aferição com oxímetro de pulso.

Portanto, a inclusão dos exames de Deficiência de Biotinidase e Cardiopatia Congênita Crítica na Lei nº 15.120, de 03 de fevereiro de 2005, atualiza e reforça a importância do diagnóstico precoce dessas doenças em recém-nascidos.

Por essas razões peço aos nobres colegas de Parlamento a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões aos de de 2019.

Atenciosamente,

Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás