

PROJETO DE LEI Nº _____, DE _____, DE _____ 2023.

Dispõe sobre a obrigatoriedade de inclusão e registro da detecção de Atrofia Muscular Espinhal (AME) através da Triagem Neonatal Ampliada no prontuário do recém-nascido e no cartão da criança no âmbito do Estado de Goiás.

Art. 1º – Fica estabelecida a obrigatoriedade das maternidades, casas de parto e unidades hospitalares da rede pública de saúde de Goiás e/ou estabelecimentos conveniadas com o Sistema Único de Saúde que realizem partos, efetuarem o registro da detecção de Atrofia Muscular Espinhal (AME) através da Triagem Neonatal Ampliada no prontuário do recém-nascido para efeito de transcrição para o cartão da criança, a qual trata-se da versão ampliada do Teste do Pezinho .

Parágrafo único. A detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME) será realizada por meio da Triagem Neonatal Ampliada, conforme protocolos e diretrizes estabelecidos pela Secretaria de Saúde do Estado, em conformidade com estabelecido pelo SUS (Sistema Único de Saúde).

Art. 2º – O resultado da triagem neonatal, quando positivo para Atrofia Muscular Espinhal (AME), será registrado no prontuário do recém-nascido e no cartão da criança, de forma clara e acessível, por profissional de saúde responsável pelo atendimento ao recém-nascido.





Art. 3º – O registro da detecção de Atrofia Muscular Espinhal (AME) através da Triagem Neonatal Ampliada tem como finalidade:

I – auxiliar na identificação de recém-nascidos que necessitam de cuidados especiais, permitindo a adequação do tratamento e seu início imediato;

II – monitorar a qualidade da assistência prestada ao recém-nascido; e

III – fornecer informações para a elaboração de políticas públicas voltadas para a saúde materno-infantil, observadas as normas de proteção de dados pessoais, a privacidade e a intimidade.

Art. 4º - A Secretaria de Saúde do Estado de Goiás promoverá campanhas de conscientização e capacitação dos profissionais de saúde para a implementação e execução desta lei.

Art. 5º - Para a garantia da sua fiel execução, esta Lei poderá ser regulamentada pelo Poder Executivo, no que couber.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, em de de 2023.

Dr. George Morais
Deputado Estadual (PDT/GO)



JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara, caracterizada pela degeneração progressiva dos neurônios motores da medula espinhal, levando a uma perda de função muscular. O diagnóstico precoce é fundamental para a implementação de intervenções terapêuticas adequadas, que podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

Atualmente, o diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME) é mais facilmente concluído naqueles que já manifestaram os sintomas da doença, isso porque, apesar de variável, os primeiros sinais podem aparecer logo nos primeiros meses e anos dos pequenos, e progredem rápido.

Por enquanto, a melhor forma dos pais de familiares identificarem doenças como a AME é acompanhar atentamente os marcos motores dos bebês, mas isso não permite que a doença seja descoberta na fase chamada “pré-sintomática”. Poucos sabem, mas, nesses casos, o diagnóstico da doença torna-se possível por meio da triagem neonatal – permitindo a adequação do tratamento e seu início imediato.

O diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME) em alguns estados já estão sendo incluído no rol do teste do pezinho, o exame do teste do pezinho que inclui a detecção de Atrofia Muscular Espinhal (AME) é chamado de "Triagem Neonatal Ampliada", trata-se de uma versão mais completa do teste do pezinho, que inclui o rastreamento para uma variedade maior de doenças, incluindo a AME

A Triagem Neonatal Ampliada é uma ferramenta eficaz para a detecção precoce de diversas condições genéticas, incluindo a Atrofia Muscular Espinhal. A inclusão obrigatória do registro dessa detecção no prontuário do recém-



nascido e no cartão da criança visa garantir que os profissionais de saúde tenham acesso rápido e fácil a essa informação crucial, permitindo uma intervenção imediata.”.

Além disso, a conscientização da população e a capacitação dos profissionais de saúde são passos essenciais para o sucesso da implementação dessa medida. Portanto, esta proposta visa contribuir para a promoção da saúde e o bem-estar das crianças nascidas no Estado de Goiás.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres colegas parlamentares para a aprovação deste projeto, visando o benefício da população goiana e o aprimoramento dos serviços de saúde do Estado.



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100370038003700340030003A005000

Assinado eletronicamente por **Dr. George Morais** em **28/11/2023 13:46**

Checksum: **902851F1D8D8068A3140D86CC6534924BDC2A0AE044B50CBEDBD4A0921C640EC**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100370038003700340030003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.