



ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

PROJETO DE LEI

Autoria: Marcelo Oliveira Sobral

Dispõe sobre a Campanha Estadual “Junho Lilás”, a ser realizada anualmente no mês de Junho, com o objetivo de conscientizar a população sobre a importância do Teste do Pezinho, no âmbito do Estado de Sergipe, e dá providências correlatas.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SERGIPE,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Estadual “Junho Lilás”, a ser realizada anualmente no mês de Junho, com o objetivo de conscientizar a população sobre a importância do Teste do Pezinho, no Estado de Sergipe.

Art. 2º A Campanha instituída no art. 1º desta Lei deve ser inserida no Calendário Oficial de Eventos do Estado de Sergipe.

Art. 3º Para fins de orientação, as ações da Campanha Estadual “Junho Lilás” podem ser amplamente divulgadas nos meios de comunicação e redes sociais já existentes em toda rede de saúde pública, palestras, eventos e material educativo.

Art. 4º A Campanha "Junho Lilás" deve incentivar, durante o mês de junho, o uso da cor lilás para a iluminação ou decoração da parte externa de prédios públicos ou privados, em alusão à Campanha instituída nesta Lei.

Art. 5º A Campanha pode ter, dentre outros, os seguintes objetivos:

a) Divulgar a importância da realização do Teste do Pezinho em recém-nascidos para diagnóstico precoce de doenças raras, conforme Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN);





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

b) Divulgar sobre o direito das crianças e o dever do poder público de realizar o teste do pezinho;

c) Informar as doenças que podem ser identificadas, a forma de coleta, os prazos para coleta e resultados, entre outros;

d) Informar os tipos de coleta na rede pública e na rede particular;

d) Contribuir para a qualidade de vida das pessoas, levando orientação em caso de diagnóstico positivo.

Art. 6º O Poder Executivo Estadual pode, em parceria com a iniciativa privada e entidades civis, realizar ações educativas de conscientização e prevenção, diante da importância do Teste do Pezinho para o diagnóstico de doenças raras.

Art. 7º As normas, instruções e/ou orientações regulares que se fizerem necessárias à aplicação ou execução desta Lei devem ser expedidas mediante atos do Poder Executivo.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Aracaju/SE, 28 de setembro de 2023;

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

JUSTIFICATIVA

A Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007, estabeleceu o “Dia Nacional do Teste do Pezinho”, a ser comemorado no dia 6 de junho de cada ano, com o fim de informar à população os objetivos do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Nesse sentido, o objetivo deste projeto, “Junho Lilás”, é conscientizar a população sobre a importância do Teste do Pezinho que possibilita o diagnóstico precoce de doenças raras em recém-nascidos, trazendo mais qualidade de vida para essas pessoas, nos casos de diagnósticos positivos.

O Teste do Pezinho é um exame laboratorial, capaz de diagnosticar doenças metabólicas, genéticas, infecciosas, enzimáticas, endocrinológicas, quais sejam:

a) Fenilcetonúria (FASE I): doença que afeta o metabolismo da fenilalanina;

b) Hipotireoidismo Congênito (FASE I): doença causada pela deficiência parcial ou total do hormônio da tireóide;

c) Doenças Falciforme (FASE II): doenças causada por defeitos na produção da hemoglobina, o que desencadeia problemas sistêmicos graves, decorrentes da falta de oxigenação nos tecidos,

d) Fibrose Cística (FASE III): doença caracterizada pela ausência de secreção de enzimas pancreáticas e secreção excessiva de muco nos pulmões;

e) Hiperplasia Adrenal Congênita (FASE IV): doença que afeta a produção de enzimas pelas glândulas suprarrenais. Seus sintomas ser variados e sua apresentação mais grave é a forma perdedora de sal;

f) Deficiência de Biotinidase (FASE IV): doença que afeta o metabolismo da Biotina, causando uma incapacidade de absorção desta vitamina contida nos alimentos.

Segundo o Programa Nacional de Triagem Neonatal, é recomendado que a coleta seja realizada entre o 3º e o 5º dia de vida do recém-nascido para diagnósticos mais precisos. Vale ressaltar que quando essas doenças não são tratadas precocemente, as crianças podem ser acometidas de sequelas neurológicas irreversíveis.





ESTADO DE SERGIPE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Assim, o projeto também visa levar informação de que o Teste do Pezinho é um Direito da Criança e que o exame é realizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), conforme previsão legal do Estatuto da Criança e do Adolescente.

Por fim, o mês será marcado por atividades educativas voltadas à população e aos gestores dos sistemas de saúde, com a capacitação dos profissionais da saúde por palestras, eventos e materiais educativos.

Aracaju/SE, 28 de setembro de 2023.

Marcelo Oliveira Sobral

Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 390033003000370038003A005000

Assinado eletronicamente por **Marcelo Sobral** em **28/09/2023 10:43**

Checksum: **A0FD39DE4C9B110F085D1021C612C5C8BCCBE91AF23597C0C0CB87D15115F136**



Autenticar documento em <https://aleselegis.al.se.leg.br/autenticidade>
com o identificador 390033003000370038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme
art. 4º, II da Lei 14.063/2020.