

REQUERIMENTO DE INDICAÇÃO N.º 778 /2025

(Da Dep. Camila Toscano)

Senhor Presidente,

A Deputada Estadual que este subscreve, com amparo no Regimento Interno em seus arts. III e seguintes, e após anuência do Plenário, **INDICA ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado da Paraíba** o Projeto de Lei que **obriga a realização do exame denominado “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, nas maternidades e hospitais públicos do Estado da Paraíba, para detecção precoce da Atrofia Muscular Espinhal – AME**, sugerindo que o mesmo seja enviado a esta Casa Legislativa para a devida apreciação. Encaminha-se, em anexo, a minuta do referido Projeto de Lei.

JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa incluir como obrigatória a realização do **Teste Molecular de DNA** em recém-nascidos nas maternidades públicas da Paraíba, para a identificação precoce da **Atrofia Muscular Espinhal (AME)** — doença genética rara, progressiva e, muitas vezes, fatal, que afeta diretamente a mobilidade e a função respiratória dos bebês.

O diagnóstico precoce é essencial para o início imediato do tratamento, o que pode evitar sequelas graves e salvar vidas. Medicamentos de alto custo, como o Zolgensma, já foram incorporados ao SUS para o tratamento da AME tipo I, desde que diagnosticada até os seis meses de vida. No entanto, muitos bebês só têm acesso a esse diagnóstico em fase avançada da doença.

É dever do Estado garantir o acesso ao diagnóstico precoce, principalmente à população mais vulnerável, que depende integralmente do SUS. Assim, propõe-se que o exame seja incorporado como parte da triagem neonatal nos hospitais e maternidades da rede pública estadual, sendo realizado logo após o nascimento.

Gabinete da Deputada Estadual Camila Toscano

O impacto positivo do projeto se estende à saúde pública, à redução de custos com internações prolongadas, além de proporcionar dignidade e qualidade de vida às crianças afetadas e suas famílias.

Diante da relevância da matéria, solicitamos o apoio dos nobres pares para aprovação deste Requerimento de Indicação.

Sala de Sessões, aos 01 de abril de 2025.



Camila Toscano

Deputada Estadual - PSDB

MINUTA DO PROJETO DE LEI ORDINÁRIA

AUTORIA: PODER EXECUTIVO

OBRIGA A REALIZAÇÃO DO EXAME “TESTE MOLECULAR DE DNA” EM RECÉM-NASCIDOS NAS MATERNIDADES E HOSPITAIS PÚBLICOS DO ESTADO DA PARAÍBA, PARA DETECÇÃO PRECOCE DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL – AME.

Art. 1º Fica obrigatória a realização do exame denominado “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, nas maternidades e hospitais públicos do Estado da Paraíba, com o objetivo de detectar precocemente a Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Art. 2º A coleta do material genético deverá ser realizada ainda na sala de parto ou no berçário, por médico ou profissional habilitado da equipe de saúde.

Parágrafo único. O exame será certificado com anotação na carteira de vacinação da criança ou em documento anexo.

Art. 3º Caso o exame aponte a possibilidade de presença da AME, os pais ou responsáveis deverão ser imediatamente comunicados e o recém-nascido encaminhado à rede especializada de tratamento.

Art. 4º O Estado divulgará, por meio da Secretaria de Saúde, a unidade de referência responsável pela confirmação diagnóstica e pelo atendimento dos casos positivos.

Art. 5º Compete à Secretaria de Estado da Saúde regulamentar e assegurar o efetivo cumprimento do disposto nesta Lei.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor após decorridos 90 (noventa) dias de sua publicação.