

Salvador, 18 de Maio de 2026

PROJETO DE LEI

Fica ampliado no Estado da Bahia, o Programa de Triagem Neonatal, que contemplará além do tradicional “Teste do Pezinho”, a realização do exame de triagem genética neonatal, conhecido como “Teste da Bochecha”

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA,
DECRETA:

Art. 1º. Fica ampliado no Estado da Bahia, o Programa de Triagem Neonatal, que contemplará além do tradicional “Teste do Pezinho”, a realização do exame de triagem genética neonatal, conhecido como “Teste da Bochecha”, com o objetivo de assegurar a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce de doenças raras e genéticas em recém-nascidos,

Parágrafo único. O “Teste da Bochecha” consiste na análise de DNA coletado por meio de *swab* bucal para a identificação de variantes genéticas associadas a doenças tratáveis que não são detectadas pelos métodos convencionais de triagem.

Art.2º. Ficam obrigados os hospitais, as maternidades, as clínicas médicas e os demais estabelecimentos de atenção à saúde, públicos e privados, localizados no Estado da Bahia, disponibilizar informações aos pais ou responsáveis pelos recém-nascidos da existência dos testes do pezinho ampliado e da bochechinha, em conformidade com os art.4º e 6º da Lei Federal nº 8.078, de 11 de setembro de 1990.

Art.3º - O exame previsto neste Projeto de Lei será oferecido gratuitamente a todos os recém-nascidos nas maternidades e hospitais da rede pública de saúde estadual, bem como nas instituições privadas conveniadas ao Sistema Única de Saúde (SUS).

Art.4º - As despesas decorrentes com a execução da presente lei correrão por dotações orçamentárias próprias.

Art.5º - O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, definindo o rol de doenças a serem triadas e os protocolos de encaminhamento para tratamento especializado.

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

Sala das Sessões, 18 de Maio de 2026.

Felipe Duarte
Deputado Estadual



Autenticar documento em <https://albalegis.nopapercloud.com.br/homolog/autenticidade>
com o identificador 310038003100370032003A005000, Documento assinado digitalmente conforme art.
4º, II da Lei 14.063/2020.

JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa fortalecer as políticas públicas de saúde materno-infantil no Estado da Bahia, utilizando os avanços da medicina genômica para garantir o direito à saúde e à vida digna desde o nascimento.

O teste da bochechinha pode ser feito a partir do primeiro dia de vida do bebê, por meio da coleta material da mucosa bucal. Com base na análise do DNA obtido na amostra, é possível identificar mutações associadas a mais de 340 doenças raras. O diagnóstico precoce permite o início de tratamentos específicos, contribuindo para o melhor desenvolvimento da criança.

“Com o *swab* são coletadas células que se desprendem facilmente da bochecha. Essas células contêm **DNA** em seus núcleos, que pode ser extraído e utilizado para realizar **testes genéticos**. A quantidade de células coletadas é adequada para realizar o teste, desde que a coleta seja feita seguindo corretamente as instruções do kit. O procedimento é muito **simples, rápido, indolor e econômico**, pois não consome material hospitalar e não necessita da presença de equipe ou ambiente especializados (hospitais, clínicas, laboratórios). Pode ser coletado por um profissional de saúde, em consultórios ou até na maternidade, ou pelo próprio paciente, ou pais que podem coletar a amostra da bochecha do bebê, no conforto de sua casa”.

Com essa iniciativa, o nosso Estado passa a contar com mais um instrumento de prevenção e diagnóstico precoce no cuidado com a saúde infantil, alinhando às práticas recomendadas por especialistas na área. O Estatuto da Criança e do Adolescente já prevê a ampliação progressiva da triagem neonatal, mas o progresso não avançou “*os recém-nascidos continuam sendo testados apenas para os setes grupos de doenças da primeira etapa*”.

Atualmente, a **Lei Federal nº 14.524/21** prevê a ampliação gradual do teste do pezinho, passando-se 5 anos após a sanção da lei que prometia ampliar o teste do pezinho no SUS, o diagnóstico precoce da atrofia muscular espinhal (AME), ainda depende do Estado onde o bebê nasce. Embora a Lei Federal 14.154/2021 tenha previsto a expansão da Triagem Neonatal para mais de 50 doenças, apenas três Estados (**Distrito Federal, Minas Gerais e Mato Grosso do Sul**) incluíram a AME no exame.

Deixando em evidência, que há aqui uma competência concorrente para legislar entre a União e os Estados, em matéria de proteção e defesa da saúde, conforme a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 24 e inciso XII, e que não há vício de iniciativa, uma vez que o Supremo Tribunal Federal, no julgamento do Tema 917 de Repercussão Geral, consolidou o entendimento de que leis de iniciativa parlamentar que criam despesas são constitucionais, desde que não interfiram na estrutura administrativa ou no regime jurídico de servidores, é o que se vislumbra da nossa proposta.

Espera-se que o Projeto de Lei amplie a prevenção e o diagnóstico precoce de doenças em recém-nascidos, garantido que pais ou responsáveis sejam devidamente informados sobre os testes disponíveis e que as crianças tenham acesso efetivo a exames essenciais, como o teste do pezinho ampliado e o da bochechinha.



Além do impacto clínico, a triagem neonatal ampliada também tem efeito direto sobre os gastos do sistema de saúde. Isso ocorre porque o diagnóstico precoce evita tratamentos tardios mais complexos, além de reduzir internações, cirurgias e a necessidade de suporte contínuo com equipamentos.

Infelizmente, na prática o acesso ao rastreamento ampliado de doenças raras ainda depende do local de nascimento da criança. Abaixo a diferença entre os testes do pezinho básico e ampliado:

Teste do pezinho antigo e básico do SUS:

No modelo tradicional, são rastreadas principalmente 6 doenças:

- Fenilcetonúria (PKU)
- Hipotireoidismo congênito
- Doença falciforme e outras hemoglobinopatias
- Fibrose cística
- Hiperplasia adrenal congênita
- Deficiência de biotinidase

Teste do pezinho ampliado

O teste do pezinho é uma triagem neonatal que não fecha diagnósticos sozinho, mas indica suspeitas de doenças raras que precisam de confirmação, explica a supervisora do Laboratório de Biologia Molecular e Pesquisadora do Instituto Jô Clemente (IJC) Vanessa Romanelli.

O texto da lei federal nº 14.524/21, prevê que a expansão da ampliação do teste seja feita em etapas. Confira abaixo as doenças previstas para serem diagnosticadas no teste ampliado, em cada etapa:

Etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- b) hipotireoidismo congênito;
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d) fibrose cística;
- e) hiperplasia adrenal congênita;
- f) deficiência de biotinidase;
- g) toxoplasmose congênita;

Etapa 2:

- a) galactosemias;
- b) aminoacidopatias;
- c) distúrbios do ciclo da ureia;
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos

Etapa 3:

- Doenças lisossômicas;

Etapa 4:

- Imunodeficiências primárias

Etapa 5:

- Atrofia muscular espinhal

Sala das Sessões, 18 de Maio de 2026.

Felipe Duarte
Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://albaregis.nopapercloud.com.br/homolog/autenticidade> utilizando o identificador 310038003100370032003A005000

Assinado eletronicamente por **FELIPE GABRIEL DUARTE** em **01/06/2026 17:51**

Checksum: **02B10C2EB10F879CFC8A166D64A1C746246171C8E7C2ED4E11EB69257F1D1C9E**



Autenticar documento em <https://albaregis.nopapercloud.com.br/homolog/autenticidade>
com o identificador 310038003100370032003A005000, Documento assinado digitalmente conforme art.
4º, II da Lei 14.063/2020.