



# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional do Bordado -



### INDICAÇÃO

**Assunto:** SOLICITA QUE A SENHORA PREFEITA INSTITUA O 'TESTE DO PEZINHO AMPLIADO' NO MUNICÍPIO DE IBITINGA.

**Destinatário:** Cristina Maria Kalil Arantes – Prefeita Municipal da Estância Turística de Ibitinga

**Excelentíssima Presidente,**

Após atendidas as formalidades regimentais, seja esta indicação enviada ao destinatário para conhecimento e providências cabíveis, com a seguinte justificativa.

**Justificativa:** O teste do pezinho faz parte do que chamamos de triagem neonatal, testes preventivos, que investigam diversas doenças. Todo bebê que nasce no Brasil tem o direito de realizar gratuitamente essa triagem, que consiste em quatro exames: Teste do pezinho; Teste do olhinho; Teste da orelhinha e Teste do coraçãozinho.

Todos esses testes são importantes para a saúde da criança, pois são capazes de diagnosticar uma gama extensa de problemas que, se detectada antecipadamente, tem mais possibilidades de tratamento.

Este signatário, desde o ano de 2017 vem abordando o tema, sobre a importância da realização do Teste do pezinho, que é um exame realizado entre o segundo e o quinto dia do nascimento do bebê que consiste na coleta de algumas gotinhas de sangue do calcanhar em papel filtro especial. O exame é feito nesse local porque nele estão presentes muitos vasos sanguíneos, o que facilita o acesso ao sangue.

O teste ajuda a diagnosticar doenças metabólicas, genéticas e infecciosas capazes de afetar o desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido, mas que não apresentam sintomas detectáveis. Antes do nascimento, o feto está relativamente protegido dos malefícios de uma doença metabólica. Isso acontece por causa da placenta, que fornece nutrientes e promove a filtração de metabólitos tóxicos.

Assim, muitas dessas doenças são "desmascaradas" nos primeiros dias de vida após o nascimento, pois o bebê não pode mais se beneficiar da ajuda fisiológica da mãe para compensar as deficiências de seu metabolismo. Com o teste do pezinho,, é possível promover o tratamento específico, que permite diminuir ou eliminar lesões irreversíveis (como deficiência mental, deficiências físicas) e até mesmo evitar a morte.

Por isso, realizar o teste é necessário, ainda que não haja histórico familiar dessas doenças. Mesmo numa criança saudável no nascimento, os primeiros sintomas podem demorar meses ou anos para se manifestarem.





# *Câmara Municipal*

## *da Estância Turística de Ibitinga - SP*

*- Capital Nacional do Bordado -*

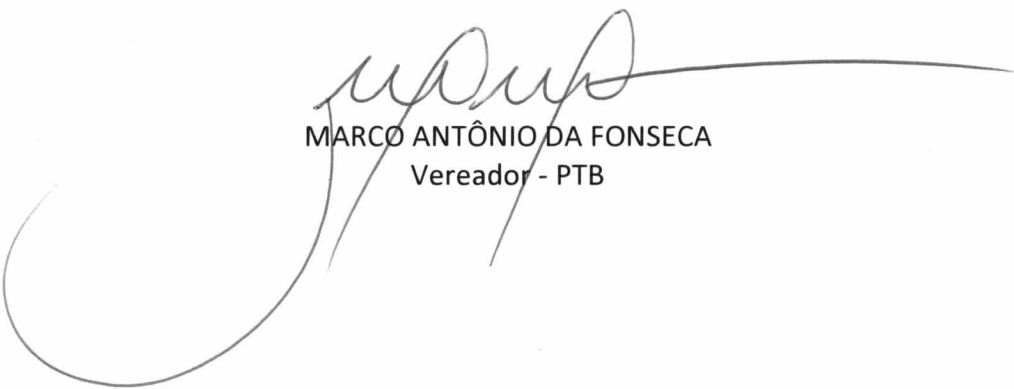
---

---

E, por ser de tamanha importância, solicito que a Senhora Prefeita estude todas as possibilidades para a implantação do Teste do pezinho em nossa cidade.

Anexo, seguem documentos elaborados por este Vereador sobre o assunto.

Sala das Sessões "Dejanir Storniolo", 13 de janeiro de 2021.



MARCO ANTÔNIO DA FONSECA  
Vereador - PTB





# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional do Bordoado -

REQUERIMENTO ao Executivo Municipal acerca do Teste do Pezinho.

*Senhor Presidente e demais vereadores,*

Câmara Municipal de Ibitinga  
Protocolo Geral 20174298  
11/10/2017 11:08  
Documento ML - REQ 774/2017

Os Vereadores que a este subscrevem REQUEREM à Mesa, após aprovado pelo Egrégio Plenário, nos termos regimentais, que seja oficiada a *Senhora Prefeita Municipal*, nos moldes estabelecidos neste requerimento.

**JUSTIFICATIVA:** O Signatário Zé Rocha tem defendido a bandeira de um exame/teste do Pezinho mais completo para os nascidos em nossa cidade.

Considerando que numa das sessões legislativas teve a preocupação de indagar membros da APAE e posteriormente numa das palestras realizadas nesta Casa sobre Doenças Raras, novamente, indagou.

Considerando que o papel dos signatários é de unir forças para o mesmo propósito.

Considerando que o anexo release de agosto/2017 do Instituto Vidas Raras trás a importância do exame para salvar vidas.

Considerando que no Brasil o teste do pezinho é obrigatório em sua versão básica, que detecta seis doenças (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, anemia falciforme, hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase).

Considerando que existem testes ampliados e expandidos em até 60 patologias.

Considerando que falta conhecimento dos profissionais da saúde para informar aos pais.

Considerando que o teste do pezinho, através de sua versão básica é gratuito.

Considerando que a versão mais avançada custa em média R\$ 350 reais.

CÂMARA MUNICIPAL IBITINGA 11/10/2017 10:09 00428





# *Câmara Municipal*

## *da Estância Turística de Ibitinga - SP*

*- Capital Nacional do Bordado -*

Considerando as alterações no Congresso Nacional (ofício 101, de 17/02/2011 e ofício 1.364, de 22/09/2015), na Lei n.º 8.069, de 13/07/1990, especialmente no artigo 10.

Considerando inclusive melhor eficácia na Lei do Distrito Federal de n.º 4.190/2008, que para se tornar possível o diagnóstico precoce tornou obrigatória a inclusão de várias outras moléstias.

Considerando o papel destes signatários, mas em razão da divisão dos Poderes.

Considerando que projetos desta magnitude e importância, mesmo sendo de propositura exclusiva do Poder Executivo, podem ser levados de forma de sugestão e/ou requerimento.

REQUEREMOS à Mesa, ouvido o Plenário, seja oficiada a Sua Excelência a Prefeita Municipal, solicitando informar:

1. Há possibilidade de enviar projeto de lei tornando obrigatório, no âmbito municipal, a realização de exame do pezinho mais avançado?
2. Há possibilidade de ser subsidiada pelo Poder Executivo a realização deste exame para os partos realizados pela rede pública de saúde e SUS?
3. Há possibilidade de tornar obrigatório a divulgação por parte dos agentes de saúde, incluindo médicos, clínicas, hospitais públicos e/ou privados, UBS's, PSF's, Pronto Socorro, UPA e demais órgãos e instituições voltados a saúde que existe um exame do pezinho gratuito que detecta 6 doenças, mas que existe um completo que detecta até 60 doenças?

Respeitosamente,

Sala de Sessões "Dejanir Storniolo", em 10 de Outubro de 2017.

Zé Rocha

Vereador PSB - 2.º Secretário

Marco Fonseca

Vereador PTB - 1.º Secretário





Release - Agosto 2017

Contatos para entrevistas e produção de pautas:

Verônica Garrido - Assessoria de imprensa Mama: (13) 99646-6688

## **Teste do pezinho: entenda a importância do exame que pode salvar vidas**

Uma furadinha rápida e quase indolor que pode salvar vidas. Feito a partir de gotas de sangue colhidas do calcanhar do recém-nascido, parte do corpo rica em vasos sanguíneos, o teste do pezinho, nome popular para a Triagem Neonatal, detecta precocemente algumas doenças metabólicas sérias, raras e assintomáticas que, se não tratadas a tempo, podem afetar o desenvolvimento do bebê, levar a sequelas irreversíveis ou até mesmo ao óbito. Esse rastreio permite a identificação dessas doenças antes mesmo do aparecimento dos sintomas, que, muitas vezes, podem ser evitados por meio do tratamento apropriado. Daí a dimensão de sua importância.

E daí a necessidade de levar a informação para o maior número de famílias. Essa é uma das bandeiras do Mama ([www.maqueama.com.br](http://www.maqueama.com.br)), canal de comunicação (portal e mídias sociais) sobre saúde gestacional e neonatal, que vem divulgando a importância do teste do pezinho. "O exame deve ser realizado já entre o terceiro e o sétimo dia de vida do bebê. São retiradas gotas de sangue do calcanhar e colocadas em um papel filtro especial. Não há contra-indicação ou efeitos colaterais, além de durar só alguns minutinhos e ser praticamente indolor", ressalta a porta voz do Mama e presidente do Instituto Vidas Raras ([www.vidasraras.org.br](http://www.vidasraras.org.br)), Regina Próspero. Após 48h de vida, o funcionamento do organismo do recém-nascido se estabelece e é possível detectar as doenças, como a fenilcetonúria, que é diagnosticada após a digestão do leite materno ou da fórmula infantil.

Atualmente, o teste do pezinho é obrigatório no Brasil em sua versão básica, que detecta seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, anemia falciforme, hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase. "Existem versões ampliadas do exame capazes de detectar uma lista muito maior de patologias, no entanto, não estão disponíveis na rede pública de saúde, apenas na rede privada", explica Regina.

Segundo o especialista em Neonatologia e Doenças Metabólicas Hereditárias, Dr. José Simon Camelo Júnior, professor associado da Universidade de São Paulo, apenas o Distrito Federal e o estado de Santa Catarina fazem o teste um



pouco mais detalhado, incluindo a Galactosemia. As versões ampliadas diferem tanto em nomenclatura quanto em número e tipo de doenças investigadas, dependendo de cada laboratório, mas a lista do teste expandido pode chegar a 60 patologias identificadas a partir daquela furadinha no pezinho do bebê. "Os laboratórios privados podem fazer testes ampliados e expandidos com o número variável de cobertura de doenças metabólicas: de 10, 20 até 50, 60 doenças", explica o especialista.

O custo do teste mais completo é maior, em média 350 reais, e, por isso, ter um diagnóstico amplo e, assim, mais segurança em relação à saúde do bebê acaba sendo uma condição restrita às famílias que podem fazer o investimento financeiro. Mesmo assim, é direito de todos saber que essa possibilidade oferecida pela rede privada existe, o que, no geral, não acontece. Muitas famílias não sabem da existência e importância do teste do pezinho ampliado, até mesmo por falta de orientação dos próprios profissionais de saúde que as acompanham, como no caso de Eliana Moraes, de Itápolis (SP).

Mãe da pequena Helena, que nasceu aparentemente saudável em setembro do ano passado, Eliana não foi orientada sobre a existência do teste do pezinho ampliado e por isso não optou pelo investimento, que teria evitado muitos dias de sofrimento e angústia na família: uma triagem expandida logo nos primeiros dias de vida de Helena teria detectado precocemente a Síndrome da Imunodeficiência Combinada Grave (SCID), doença rara que faz com que o organismo não tenha defesa contra vírus, bactéria ou fungo.

Essa síndrome não pode ser descoberta pelos seus sintomas, pois apresenta características de doenças que, em geral, podem afetar todas as crianças, como pneumonia, meningite, entre outras. Muitos casos são tratados como complicações de infecções e até alergias, enquanto, na verdade, trata-se de um problema mais grave, do sistema imunológico.

"Após passar por dias de internação, UTI, e meses de tratamentos para infecções, incluindo uma pneumonia grave, que mascaravam a doença, foi feito o estudo do seu DNA e descoberta assim, em julho deste ano, a síndrome. Minha filha hoje aguarda recursos financeiros para realizar o transplante de medula óssea em busca da cura", conta Eliana Moraes. Ela completa: "Se é passado que existe teste para detectar o quanto antes essa e outras síndromes, a gente não vai pensar duas vezes em fazer. É um cúmulo o profissional de saúde não fornecer a informação. E isso, na verdade, deveria ser pedido pelo Governo, deveria ser um exame obrigatório na rede pública porque evitaria muita criança doente em fila de espera no SUS e o sofrimento de muitas famílias, independente de classe social".

O Dr. José Simon, compartilha a mesma opinião. "O fato de se poder fazer esse exame na rede privada melhora muito a possibilidade de detecção de doenças metabólicas graves que são tratáveis e que ainda não são cobertas no teste do pezinho no sistema público", afirma o especialista, que julga como de extrema relevância que as pessoas tenham acesso a essa informação como opção, que também deveria ser considerada pelo Governo. "Para incluir esses exames no

sistema público, o que precisamos são projetos de pesquisa que mostrem a realidade nacional e realização de estudos de custo e efetividade que demonstrem ao Governo que o rastreamento dessas doenças metabólicas permite o tratamento em tempo correto, permite que o sistema financeiro do país recupere o dinheiro investido na triagem e, claro, a melhoria na qualidade de vida das crianças e das famílias", explica Simon.

Tanto para os cofres públicos quanto para os responsáveis pelo bebê, estar coberto por um diagnóstico mais amplo traz economias. "Se o recém-nascido possui uma condição de nascença, ela vai se manifestar de qualquer forma, mais cedo ou mais tarde. Caso ela seja diagnosticada antes disso, o tratamento é planejado e mais assertivo", destaca o especialista em Neonatologia e Doenças Metabólicas Hereditárias. É por isso que a adoção da melhor versão para o Teste do Pezinho tem de ser vista como um investimento pelo governo, podendo evitar, a depender da doença, que crianças se tornem futuros pacientes, às vezes dependentes de remédios caros ou ainda de leitos em casas de saúde.

De quando se tornou obrigatório e gratuito em todo o Brasil, em 1992, até os dias atuais, o teste do pezinho avançou algumas fases. Em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal, com o objetivo de atender a todos os recém-natos em território brasileiro, com uma implantação progressiva no país, de acordo com as condições estruturais e operacionais de cada estado. De lá pra cá foram quatro fases de incorporação de doenças ao teste até chegar na versão básica de hoje: Fase 1 - Fenilcetonúria e Hipotireoidismo congênito; Fase 2 - Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias; Fase 3 - Fibrose Cística; e Fase 4 - Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase.

A fase 3 do exame de triagem neonatal, incluindo a fibrose cística, foi implantada em São Paulo logo após o nascimento do Henrique. Filho da paulistana Denise Pereira, Henrique é um menino de oito anos que tem fibrose cística, doença diagnosticada aos dois meses de idade e controlada graças ao diagnóstico precoce proporcionado pelo teste do pezinho ampliado na época.

"Ter a doença diagnosticada no teste do pezinho fez toda a diferença na vida do meu filho. Pudemos iniciar o tratamento preventivamente, antes de qualquer sintoma aparecer, e proporcionar um prognóstico muito melhor, além de uma boa qualidade de vida", comenta Denise Pereira.

A fibrose cística, que hoje está entre as seis doenças rastreadas pelo teste do pezinho básico obrigatório, é uma doença genética, progressiva, grave e ainda sem cura, mas que tem tratamento. Ela afeta principalmente os pulmões e o aparelho digestivo. Os principais sintomas são pneumonia de repetição, tosse crônica, desnutrição, dificuldade de ganho de peso e estatura, entre outros. Se o tratamento for feito de maneira adequada, o paciente poderá ter uma vida praticamente normal. É o caso de Henrique.

Denise conta que o filho de oito anos estuda, passeia, tem amigos, surfa, anda de skate. "Ele é um menino grande e forte para idade. Nunca teve uma

pneumonia. Tem uma vida praticamente normal. Faz o tratamento diário, que toma de uma à duas horas por dia do seu tempo, mas chamamos isso de investimento em saúde, pois são outras 22 horas para uma vida normal", afirma a mãe, orgulhosa. "Esse tratamento específico para fibrose cística desde bebê e os cuidados preventivos que tivemos com ele a partir do diagnóstico com apenas dois meses de vida, foram e são fundamentais para mantê-lo bem. Por causa do teste do pezinho tivemos a oportunidade de nos adiantarmos à doença, tomando todas as precauções necessárias para um melhor prognóstico", conclui Denise.

Tão importante quanto a realização do teste do pezinho, seja ele na versão básica ou ampliada, é a entrega do resultado, que pode demorar até 30 dias, mas geralmente fica disponível em uma semana. Apesar dessa previsão breve, muitas famílias ainda enfrentam problemas com estabelecimentos, principalmente na rede pública, que não cumprem os prazos, atrasando a entrega de resultados, ou até mesmo que somem com exames. "É importante ficar atento e cobrar o resultado. Normalmente, logo que chega no laboratório o exame deve ser feito e o resultado liberado praticamente de imediato, é possível até mesmo em um ou dois dias, dependendo da demanda do laboratório", alerta o Dr. José Simon.

#### **SOBRE O MAMA:**

<http://maequeama.com.br/quem-somos/>

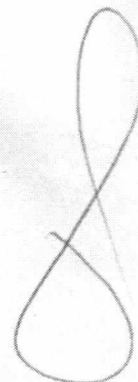
#### **ATIVIDADES DO INSTITUTO VIDAS RARAS:**

<http://www.vidasraras.org.br/site/vidas-raras/atividades>

#### **SOBRE REGINA PRÓSPERO (PORTA VOZ DO MAMA):**

<http://www.vidasraras.org.br/site/vidas-raras/equipe/41-regina-prospero>

<http://maequeama.com.br/teste-do-pezinho-com-regina-prospero/>





Brasília, em 17 de fevereiro de 2011.

Ofício nº 101 (SF)

A Sua Excelência o Senhor  
Deputado Eduardo Gomes  
Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Assunto: Projeto de Lei do Senado à revisão.

Senhor Primeiro-Secretário,

Encaminho a Vossa Excelência, a fim de ser submetido à revisão da Câmara dos Deputados, nos termos do art. 65 da Constituição Federal, o Projeto de Lei do Senado nº 312, de 2005, de autoria do Senador Eduardo Azeredo, constante dos autógrafos em anexo, que "Altera o art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a realização de exames para diagnóstico ou triagem, em recém-nascidos, de anormalidades do metabolismo, no âmbito do Sistema Único de Saúde".

Atenciosamente,



Altera o art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a realização de exames para diagnóstico ou triagem, em recém-nascidos, de anormalidades do metabolismo, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

**Art. 1º** O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar acrescido do seguinte parágrafo único:

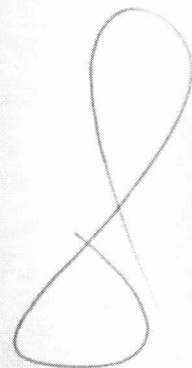
“Art. 10. ....

Parágrafo único. No âmbito do Sistema Único de Saúde, os exames de que trata o inciso III são os que compõem o “teste do pezinho expandido”, cuja relação de doenças por ele diagnosticadas será definida pelo órgão competente, ou outro conjunto de exames que possibilite o diagnóstico ou a triagem de um número maior de doenças.” (NR)

**Art. 2º** Esta Lei entra em vigor 180 (cento e oitenta) dias após a data de sua publicação.

Senado Federal, em 17 de fevereiro de 2011.

Senador José Sarney  
Presidente do Senado Federal



Ofício nº 1.364 (SF)

Brasília, em 22 de setembro de 2015.

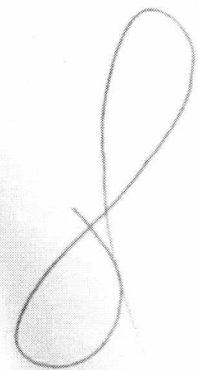
A Sua Excelência o Senhor  
Deputado Beto Mansur  
Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Assunto: Projeto de Lei do Senado à revisão.

Senhor Primeiro-Secretário,

Encaminho a Vossa Excelência, a fim de ser submetido à revisão da Câmara dos Deputados, nos termos do art. 65 da Constituição Federal, o Projeto de Lei do Senado nº 48, de 2015, de autoria da Senadora Ana Amélia, constante dos autógrafos em anexo, que "Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para determinar a atualização periódica do rol de anormalidades do metabolismo rastreadas na triagem neonatal".

Atenciosamente,

A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of a single continuous loop that forms a shape resembling the number '8' or a similar symbol.

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para determinar a atualização periódica do rol de anormalidades do metabolismo rastreadas na triagem neonatal.

**O Congresso Nacional decreta:**

**Art. 1º** O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10. ....

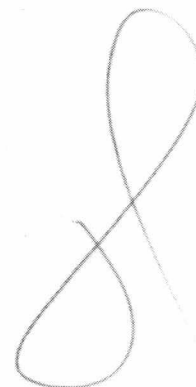
.....  
§ 1º O Sistema Único de Saúde (SUS) atualizará periodicamente suas diretrizes, com vistas a expandir o rol de anormalidades do metabolismo a serem rastreadas na forma do inciso III deste artigo.

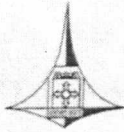
§ 2º Para a atualização do rol de que trata o § 1º, a autoridade sanitária observará as evidências científicas sobre os exames de rastreamento disponíveis, bem como os aspectos epidemiológicos, étnicos, sociais, econômicos e éticos.” (NR)

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

Senado Federal, em 22 de setembro de 2015.

Senador Renan Calheiros  
Presidente do Senado Federal





**LEI Nº 4.190, DE 6 DE AGOSTO DE 2008**

(Autoria do Projeto: Deputado Wilson Lima)

**Assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada.**

O GOVERNADOR DO DISTRITO FEDERAL,

Faço saber que a Câmara Legislativa do Distrito Federal decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** Toda criança nascida nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal terá direito ao teste de triagem neonatal, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes moléstias:

- I – fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II – hipotireoidismo congênito;
- III – hiperplasia adrenal;
- IV – galactosemia;
- V – deficiência de biotinidase;
- VI – toxoplasmose congênita;
- VII – deficiência de G6PD;
- VIII – fibrose cística;
- IX – anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;
- X – leucinose.

**Art. 2º** O teste de triagem neonatal será sempre aplicado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

**Art. 3º** Os resultados do teste de que trata o art. 1º deverão ser encaminhados aos pais ou responsáveis pela criança no prazo de quinze dias, contados da data de coleta do material.

**Art. 4º** As despesas decorrentes da aplicação da presente Lei correrão por conta de dotações consignadas no orçamento do Distrito Federal.

**Art. 5º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 6 de agosto de 2008  
120º da República e 49º de Brasília

**JOSÉ ROBERTO ARRUDA**



# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional do Bordado -

### MOCÃO DE APOIO



**AO INSTITUTO VIDAS RARAS PELO INCENTIVO E APOIO A AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO, AJUDANDO A TODOS OS BEBÊS DO PAÍS A TEREM UM EXAME COMPLETO.**

Autoria: Vereador Marco Antônio da Fonseca.

Destinatário: Instituto Vidas Raras.

#### **Excelentíssimo Senhor Presidente;**


Requeiro, após cumpridas as formalidades regimentais e aprovação deste Douto Plenário, seja inserida na ata dos nossos trabalhos Moção de Apoio ao Instituto Vidas Raras pelo incentivo a assinatura de petição para a ampliação do teste do pezinho em prol a saúde de todos os bebês de nosso país.

O Teste do Pezinho é essencial para detectar precocemente diversas doenças raras. É dever do Governo oferecer o teste gratuitamente a todo recém-nascido e obrigação de toda mãe exigir esse direito. A versão atual do Teste do Pezinho, disponibilizada na maioria dos Estados brasileiros, detecta apenas seis doenças. Já sua versão Ampliada, disponível apenas em redes particulares, identifica até cinquenta doenças e contribui muito mais para um futuro saudável das nossas crianças.

A insuficiência do teste oferecido hoje pelo Governo e as falhas nas entregas dos resultados, entre outros problemas, contribuem para dados alarmantes que ameaçam o futuro e os sonhos de muitas crianças, por isso, o instituto vidas raras conhecedor dessa área incentiva a ampliação do teste em prol de toda a sociedade.

Que cópia do deliberado seja encaminhada ao destinatário em reconhecimento ao esplêndido trabalho dessa associação admirável.

Sala das Sessões "Dejanir Storniolo", em 25 de junho de 2018.

  
Marco Antônio da Fonseca  
Vereador - PTB

**A Sua Excelência o Senhor  
Antonio Esmael Alves de Mira  
Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga/SP.**





# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional do Bordado -

### MOÇÃO DE APOIO



Camara Municipal de Ibitinga  
Protocolo Geral nº 2119/2018  
Data: 25/06/2018 Horário: 10:37  
Legislativo - MOC 333/2018

**AO INSTITUTO VIDAS RARAS PELO INCENTIVO E APOIO A AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO, AJUDANDO A TODOS OS BEBÊS DO PAÍS A TEREM UM EXAME COMPLETO.**

Autoria: Vereador Marco Antônio da Fonseca.

Destinatário: Instituto Vidas Raras.

**Excelentíssimo Senhor Presidente;**

Requeiro, após cumpridas as formalidades regimentais e aprovação deste Douto Plenário, seja inserida na ata dos nossos trabalhos Moção de Apoio ao Instituto Vidas Raras pelo incentivo a assinatura de petição para a ampliação do teste do pezinho em prol a saúde de todos os bebês de nosso país.

O Teste do Pezinho é essencial para detectar precocemente diversas doenças raras. É dever do Governo oferecer o teste gratuitamente a todo recém-nascido e obrigação de toda mãe exigir esse direito. A versão atual do Teste do Pezinho, disponibilizada na maioria dos Estados brasileiros, detecta apenas seis doenças. Já sua versão Ampliada, disponível apenas em redes particulares, identifica até cinquenta doenças e contribui muito mais para um futuro saudável das nossas crianças.

A insuficiência do teste oferecido hoje pelo Governo e as falhas nas entregas dos resultados, entre outros problemas, contribuem para dados alarmantes que ameaçam o futuro e os sonhos de muitas crianças, por isso, o instituto vidas raras conhecedor dessa área incentiva a ampliação do teste em prol de toda a sociedade.

Que cópia do deliberado seja encaminhada ao destinatário em reconhecimento ao esplêndido trabalho dessa associação admirável.

Sala das Sessões "Dejanir Storniolo", em 25 de junho de 2018.

Marco Antônio da Fonseca  
Vereador - PTB

**A Sua Excelência o Senhor  
Antonio Esmael Alves de Mira  
Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga/SP.**





**LEI Nº 4.751, DE 21 DE NOVEMBRO DE 2018.**

**Institui o mês “Junho Lilás” para a conscientização sobre o Teste do Pezinho no Município da Estância Turística de Ibitinga.**

(Projeto de Lei Ordinária nº 163/2018, de autoria do Vereador Marco Antônio da Fonseca).

A SENHORA PREFEITA MUNICIPAL DA ESTÂNCIA TURÍSTICA DE IBITINGA, Estado de São Paulo, em conformidade com a Lei Orgânica do Município, e nos termos da Resolução nº 5.126/2018, da Câmara Municipal, promulga a seguinte lei:

**Art. 1º** Fica instituído o Mês “Junho Lilás” para a conscientização sobre o Teste do Pezinho, que passará a integrar o Calendário Oficial do Município da Estância Turística de Ibitinga.

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

CRISTINA MARIA KALIL ARANTES  
Prefeita Municipal

Registrada e publicada na Secretaria de Administração da P. M., em 21 de novembro de 2018.

ALINE COSTA VIZOTTO  
Coordenadora de Expediente,  
Protocolo e Arquivo







# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional

### PROJETO DE LEI ORDINÁRIA

Camara Municipal de Ibitinga  
  
Protocolo Geral nº 2352/2018  
Data: 24/07/2018 Horário: 17:17  
Legislativo - PLO 163/2018


Institui o mês “Junho Lilás” para a conscientização sobre o Teste do Pezinho no Município da Estância Turística de Ibitinga.

(Projeto de Lei Ordinária nº \_\_\_\_\_/2018, de autoria do Vereador Marco Antônio da Fonseca).

Art. 1º Fica instituído o Mês “Junho Lilás” para a conscientização sobre o Teste do Pezinho, que passará a integrar o Calendário Oficial do Município da Estância Turística de Ibitinga.

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

Sala das Sessões “Dejanir Storniolo”, em 23 de julho de 2018.

  
MARCO ANTÔNIO DA FONSECA  
Vereador – PTB





# *Câmara Municipal*

## *da Estância Turística de Ibitinga - SP*

*- Capital Nacional do Bordado -*

### JUSTIFICATIVA DO PROJETO DE LEI

**Excelentíssimo Senhor Presidente e demais Vereadores,**

Identificar doenças antes dos sintomas aparecerem e, desta forma, aplicar tratamentos que pode ser fundamentais para garantir qualidade de vida são as principais funções do 'Teste do Pezinho'. O procedimento é feito com a coleta de sangue no calcanhar do bebê, no período a partir de 48 horas após o parto até o quinto dia depois do nascimento.

Gratuito e exigido por lei, o exame detecta fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, anemia falciforme e demais fêmoglobinopatias, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

No Brasil, o Dia Nacional do Teste do Pezinho é celebrado em 6 de junho. E uma campanha da Unisert (União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal) com a Apae de São Paulo, batizada de 'Junho Lilás' (cor representa tranquilidade e transformação), destaca a importância do teste.

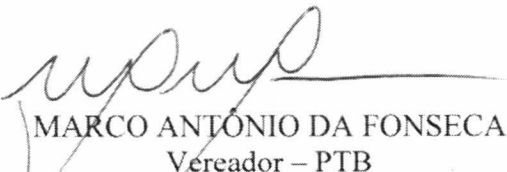
A meta é conscientizar sobre a relevância desse primeiro passo que pode definir o futuro do bebê, despertando a atenção de futuros pais e de profissionais da saúde para o período correto do exame.

O Teste do Pezinho é um exame rápido, gratuito e obrigatório por lei, que detecta doenças antes de os sintomas aparecerem. Realizado a partir da coleta de gotinhas de sangue do calcanhar do recém-nascido, o exame é fundamental na prevenção da Deficiência Intelectual e na melhoria da qualidade de vida das crianças.

A campanha Junho Lilás tem o objetivo de conscientizar a sociedade de que o Teste do Pezinho é o primeiro passo para definir o futuro do bebê e a prevenção é a melhor forma de cuidar da saúde do bebê.

Assim sendo, proponho este Projeto de Lei e peço apoio dos Nobres Pares para sua aprovação.

Respeitosamente,

  
MARCO ANTÔNIO DA FONSECA  
Vereador - PTB

**A Sua Excelência o Senhor**  
**ANTÔNIO ESMAEL ALVES DE MIRA**  
**Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga - SP**





# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional

### MOÇÃO DE APOIO



Camara Municipal de Ibitinga  
Protocolo Geral nº 4381/2018  
Data: 19/12/2018 Horário: 12:50  
Legislativo - MOC 582/2018

**A AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO NO SUS PARA DIAGNOSTICAR DEZENAS DE DOENÇAS RARAS NOS BEBÊS RECÉM-NASCIDOS E ANTECIPAR E FACILITAR O TRATAMENTO DESSAS CRIANÇAS, TRAZENDO QUALIDADE DE VIDA AS FAMÍLIAS.**

Autoria: Vereador Marco Antônio da Fonseca.

Destinatária: Jornalista da Rede Globo – Larissa Carvalho.

Excelentíssimo Senhor Presidente:

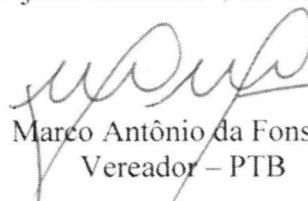
**Requeiro, após cumpridas as formalidades regimentais e aprovação deste Douto Plenário, seja inserida na ata dos nossos trabalhos Moção de Apoio a ampliação do teste do pezinho no SUS para diagnosticar dezenas de doenças raras nos bebês recém-nascidos em todo o país e ajudar as famílias no desenvolvimento dos seus filhos.**

O vereador subscrevente há tempos vem batalhando para que seja reconhecida a importância do teste do pezinho ampliado para alcançar toda a família brasileira e assim evitar que patologias raras fiquem sem resposta, conhecimento e tratamento.

Diante da incomensurável importância da ampliação do teste do pezinho manifesto com este meu total apoio a implantação do mesmo, abrangendo toda a rede pública de saúde nacional para detectar mais de 50 doenças raras em nossos recém-nascidos.

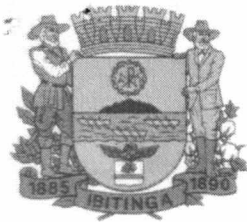
Sem mais, requeiro que cópia do deliberado seja encaminhada a destinatária, juntamente com algumas proposituras por mim apresentadas e sugeridas no município de Ibitinga para conhecimento da nobre jornalista, ficando a disposição naquilo que for necessário para o sucesso da tão sonhada implantação no SUS do teste do pezinho ampliado.

Sala das Sessões “Dejanir Stormiolo”, em 19 de dezembro de 2018.

  
Marco Antônio da Fonseca  
Vereador – PTB

**A Sua Excelência o Senhor  
Antonio Esmael Alves de Mira  
Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga/SP.**





# Câmara Municipal

## da Estância Turística de Ibitinga - SP

- Capital Nacional do Bordo



Câmara Municipal de Ibitinga  
Protocolo Geral nº 3177/2019  
Data: 31/07/2019 Horário: 10:29  
Legislativo - MOC 460/2019

### MOÇÃO DE APOIO

**ASSUNTO: Moção de Apoio a Senhora Regina Garcia Próspero, para ajudar o Instituto Vidas Raras a recolher 1 milhão de assinaturas com o objetivo de conseguir a implementação do Teste do Pezinho Ampliado no Brasil.**

Autoria: Vereador Marco Antônio da Fonseca

Destinatário: Regina Garcia Próspero – Itápolis/SP

**Excelentíssimo Senhor Presidente,**

Requeiro à Mesa, ouvido o Douto Plenário, nos termos regimentais, seja consignada na Ata dos Trabalhos da presente Sessão Plenária, **Moção de Apoio**, nos termos do artigo 225, Parágrafo 1.º, inciso III do Regimento Interno desta Casa, a Senhora Regina Garcia Próspero, para ajudar o Instituto Vidas Raras a recolher 1 milhão de assinaturas com o objetivo de conseguir a implementação do Teste do Pezinho Ampliado no Brasil.

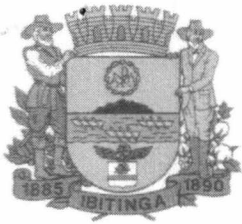
Uma furadinha rápida e quase indolor que pode salvar vidas. Feito a partir de gotas de sangue colhidas do calcanhar do recém-nascido, parte do corpo rica em vasos sanguíneos, o teste do pezinho detecta precocemente algumas doenças metabólicas sérias, raras e assintomáticas que, se não tratadas a tempo, podem afetar o desenvolvimento do bebê, levar a sequelas irreversíveis ou até mesmo ao óbito. Esse rastreio permite a identificação dessas doenças antes mesmo do aparecimento dos sintomas, que, muitas vezes, podem ser evitados por meio do tratamento apropriado. Daí a dimensão de sua importância.

O exame deve ser realizado já entre o terceiro e o quinto ou até o sétimo dia de vida do bebê. São retiradas gotas de sangue do calcanhar e colocadas em um papel filtro especial. Não há contraindicações ou efeitos colaterais, além de durar só alguns minutinhos e ser praticamente indolor. Após 48 horas de vida, o funcionamento do organismo do recém-nascido se estabelece e é possível detectar as doenças, como a fenilcetonúria, que é diagnosticada após a digestão do leite materno ou da fórmula infantil.

As versões ampliadas diferem tanto em nomenclatura quanto em número e tipo de doenças investigadas, dependendo de cada laboratório, mas a lista do teste, ampliado ou expandido, pode chegar a 53 patologias identificadas a partir daquela mesma furadinha no pezinho do bebê.

E por isso é tão importante que esse exame seja realizado no Brasil, a fim de diagnosticar o bebê e preparar a família dependendo de seu resultado.





# *Câmara Municipal*


## *da Estância Turística de Ibitinga - SP*

*- Capital Nacional do Bredado -*

---

Sendo assim, encaminho a referida Moção para a Senhora Regina Garcia Próspero, como apoio do Poder Legislativo Ibitinguense, por esta tão importante causa.

Sala de Sessões "Dejanir Storniolo", em 25 de julho de 2019.

  
MARCO ANTÔNIO DA FONSECA  
Vereador – PTB

**A Sua Excelência o Senhor**  
**JOSÉ APARECIDO DA ROCHA**  
**Presidente da Câmara Municipal da Estância Turística de Ibitinga – SP**





Regina Garcia Próspero

10 min · 🌐



Para alguns é pouco, para quem nada tem é um promissor início do Sucesso!... [Ver mais](#)



7

2 comentários · 5 compartilhamentos



Regina Garcia Próspero

10 min · 🌐



Para alguns é pouco, para quem nada tem é um promissor início do Sucesso!... [Ver mais](#)



7

2 comentários · 5 compartilhamentos



Regina Garcia Próspero

10 min · 🌐



Para alguns é pouco, para quem nada tem é um promissor início do Sucesso!... [Ver mais](#)



7

↓ Mais vídeos compartilhamentos



Regina Garcia Próspero está 😊 se **sentindo abençoada com Rosely Maria e outras 37 pessoas.**

9 min · 🌐

Para alguns é pouco, para quem nada tem é um promissor início do Sucesso!  
Amigos, vamos ajudar a diminuir a saga pelo diagnóstico. Podemos mudar muitos futuros com a ampliação do Exame do Pezinho.

**#PezinhoNoFuturo**

Por uma vida melhor. 🙏

**Instituto VIDAS RARAS**

**#TODOSpelosRAROS**

**001.224**



Escreva um comentário...

