

PROJETO DE LEI Nº 500, DE 2024

Institui a obrigatoriedade da realização de exame "Teste Molecular de DNA" em recém-nascidos e crianças de até um ano e meio de idade para identificação da Síndrome do X-Frágil

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º- Deverá ser obrigatoriamente disponibilizado o exame denominado "Teste Molecular de DNA" para recém-nascidos em maternidades e hospitais públicos e privados do Estado de São Paulo, visando a detecção da Síndrome do X-Frágil.

Parágrafo único. A coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos, já na sala de parto ou no berçário, pelo médico ou por qualquer membro da equipe de saúde devidamente treinada e, caso não tenha sido feita a referida coleta no ato do nascimento, deverá ser disponibilizada para crianças de até dezoito (18) meses, durante a aplicação das vacinas obrigatórias.

Artigo 2º - Os responsáveis pela aplicação das vacinas deverão orientar os pais ou responsáveis sobre a importância da realização do exame teste molecular de DNA visando o desenvolvimento psicossocial da criança.

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

Artigo 3º - Caso seja apontada alteração que indique a presença da Síndrome do X Frágil, os pais devem ser avisados e a criança, encaminhada para o devido tratamento.

Artigo 4º - O Poder Executivo, através da Secretaria de Estado da Saúde, indicará a unidade de saúde responsável pela realização do exame, pelo aconselhamento genético e pelas terapias adequadas.

Artigo 5º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

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

JUSTIFICATIVA

A Síndrome do X-Frágil é a causa mais comum de deficiência intelectual hereditária e, ao detectar a condição logo nos primeiros meses de vida, é possível iniciar intervenções terapêuticas que podem mitigar significativamente os impactos da síndrome no desenvolvimento cognitivo e social da criança.

A detecção precoce da Síndrome do X-Frágil é vital para a implementação de estratégias de tratamento e apoio que maximizam o potencial de desenvolvimento das crianças afetadas. Intervenções precoces podem incluir terapias comportamentais, educacionais e médicas, que têm maior eficácia quando iniciadas nos primeiros anos de vida. Além disso, o diagnóstico permite que os pais e responsáveis busquem aconselhamento genético, o que é fundamental para o planejamento familiar e para a compreensão dos riscos de recorrência da síndrome em futuras gestações.

A realização do Teste Molecular de DNA em maternidades e hospitais públicos e privados assegura que todas as crianças, independentemente de sua condição socioeconômica, tenham acesso ao diagnóstico precoce da Síndrome do X-Frágil. A inclusão deste exame na rotina de cuidados neonatais e pediátricos promove a equidade

no acesso à saúde, garantindo que todos os recém-nascidos e crianças de até 18 meses sejam beneficiados pelas mesmas oportunidades de diagnóstico e intervenção.

Orientar os pais ou responsáveis sobre a importância do Teste Molecular de DNA durante a aplicação das vacinas obrigatórias reforça a conscientização sobre a relevância do diagnóstico precoce e facilita o acompanhamento adequado das crianças. A anotação do exame na carteira de vacinação assegura o registro oficial e a continuidade do monitoramento da saúde infantil, promovendo uma abordagem integrada e abrangente de cuidados pediátricos.

Além disso, a notificação dos pais e o encaminhamento das crianças com diagnóstico positivo para a Síndrome do X-Frágil a unidades de saúde especializadas garantem que essas famílias recebam o suporte necessário para enfrentar os desafios associados à condição. O aconselhamento genético e as terapias adequadas são componentes essenciais para o manejo eficaz da síndrome, oferecendo às crianças afetadas as melhores chances de um desenvolvimento pleno e saudável.

A implementação desta medida não só atende às necessidades imediatas das crianças diagnosticadas, mas também representa um investimento no capital humano, prevenindo custos futuros associados à falta de diagnóstico e tratamento precoces. Desta forma, esta lei promove uma abordagem preventiva e inclusiva, assegurando um futuro mais promissor para todas as crianças do Estado de São Paulo

Expostas as razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente propositura.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 27/6/2024.

Andréa Werner - PSB