

PROJETO DE LEI Nº 62, DE 2025

Assegura o direito à realização gratuita do teste de triagem neonatal (“Teste do Pezinho”), em sua modalidade ampliada, a todos os recém-nascidos atendidos na rede pública de saúde do Estado de São Paulo, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

A Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo DECRETA:

Art. 1º – Fica assegurado, na forma desta lei, o direito à realização gratuita do teste de triagem neonatal (“Teste do Pezinho”), em sua modalidade ampliada, a todos os recém-nascidos atendidos na rede pública do Estado de São Paulo, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º - Os testes do pezinho disponibilizados gratuitamente na rede pública de saúde do Estado, na data da publicação desta lei, abrangem o rastreamento das seguintes doenças nos recém-nascidos:

I – fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;

II – hipotireoidismo congênito;

III – doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

IV – fibrose cística;

V – hiperplasia adrenal congênita;

VI – deficiência de biotinidase;

VII – toxoplasmose congênita.

Art. 3º - O rol de doenças referidas no art. 2º desta lei será ampliado de forma planejada e escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I – etapa 1:

a) galactosemias;

b) aminoacidopatias;

c) distúrbios do ciclo da ureia;

d) distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos;

II – etapa 2:

a) doenças lisossômicas;

III – etapa 3:

a) imunodeficiências primárias;

b) atropia espinhal muscular.

Parágrafo único – A implementação do escalonamento descrito no caput deste artigo e os prazos para a execução de cada etapa observarão planejamento técnico, científico e financeiro do Poder Executivo, ouvido o Conselho Estadual de Saúde.

Art. 4º - A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito da rede pública de saúde do Estado, será revisada periodicamente, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde, em consonância com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Art. 5º - A aplicação do teste do pezinho nas unidades de saúde da rede pública do Estado de São Paulo ocorrerá, preferencialmente, entre o terceiro e o quinto dia de vida do recém-nascido.

§ 1º - Os resultados do teste do pezinho deverão ser disponibilizados aos pais ou responsáveis pela criança, no prazo de 15 (quinze) dias, contados da data da coleta do material.

§ 2º - Será assegurada a realização gratuita de exames confirmatórios para os casos em que o teste do pezinho apresentar alterações, com o objetivo de confirmar o diagnóstico inicial e assegurar o início do tratamento precoce, sempre que necessário.

§ 3º - Os resultados dos exames confirmatórios deverão ser comunicados aos responsáveis legais do recém-nascido de forma clara e acessível, com o devido acompanhamento médico.

Art. 6º – A campanha informativa permanente de atenção à saúde de gestantes, estabelecida pelo art. 2º da Lei n. 10.889, de 20 de setembro de 2001, abrangerá, também, a importância do diagnóstico precoce das demais doenças referidas nos arts. 2º e 3º desta lei.

Art. 7º - O Poder Executivo regulamentará, no que couber, esta lei, expedindo as normas técnicas necessárias à ampliação escalonada a que se refere o art. 3º desta lei.

Art. 8º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 9º - Esta Lei entra em vigor após decorridos 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

O teste do pezinho é uma das estratégias mais eficazes de saúde pública, possibilitando a detecção precoce de doenças raras, graves e assintomáticas que, se não tratadas a tempo, podem comprometer seriamente a qualidade de vida das crianças, afetando o seu desenvolvimento podendo, inclusive, levar a óbito em alguns casos. Tem como objetivo prevenir o aparecimento de complicações, oferecendo melhores opções de tratamento e terapia para as condições diagnosticadas, o que, conseqüentemente, contribui para uma melhor qualidade de vida para as crianças.

Assim sendo, a realização do teste do pezinho é uma medida crucial na promoção da saúde pública, oferecendo aos recém-nascidos a chance de um diagnóstico rápido e eficaz, garantindo a prevenção e o controle de doenças potencialmente graves e promovendo o bem-estar da criança e da família.

Portanto, várias outras doenças poderiam ser diagnosticadas se o alcance do exame fosse ampliado ou expandido, chegando à identificação de cerca de 50 doenças.

Apesar da aprovação da Lei Federal nº 14.154/2021, que prevê a ampliação do teste para incluir cerca de 50 doenças, ainda não há previsão de implementação dessa medida no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), deixando milhares de recém-nascidos no Estado de São Paulo sem acesso ao benefício ampliado.

Nesse contexto, o Estado de São Paulo que, historicamente, é referência em políticas públicas e inovação na saúde, tem a oportunidade de liderar, mais uma vez, antecipando a ampliação do teste do pezinho em sua rede pública. Um exemplo inspirador vem de Minas Gerais, que já iniciou, por conta própria, a expansão do teste,

incluindo mais doenças em seu escopo de triagem neonatal. Esse movimento demonstra que, com vontade política e planejamento, é possível priorizar a saúde infantil e salvar vidas desde os primeiros dias de vida.

A ampliação do teste do pezinho não é, apenas, uma questão de saúde, mas, também, de economia a longo prazo, uma vez que o diagnóstico precoce reduz os custos com tratamentos tardios e internações evitáveis. Para o Estado de São Paulo, que concentra um dos maiores sistemas de saúde do país, antecipar essa medida é uma oportunidade de reafirmar seu protagonismo em políticas públicas e estabelecer um modelo que pode servir de referência nacional.

Dessa forma, ao priorizar a ampliação do teste do pezinho, o Estado de São Paulo, não apenas avança na garantia de direitos das crianças e suas famílias, mas, também, fortalece seu compromisso com a saúde pública de qualidade, prevenindo complicações graves e promovendo um futuro mais saudável para as presentes e futuras gerações.

O presente projeto de lei, ainda, zela para que a ampliação do teste do pezinho seja conduzida de forma escalonada, conforme planejamento técnico, científico e financeiro do Poder Executivo, ouvido o Conselho Estadual de Saúde, com a previsão de regime de transição e vacatio legis, respeitando-se as competências administrativas do Governo do Estado de São Paulo e a viabilidade financeira das medidas a serem implementadas.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 7/2/2025.

Tomé Abduch - REPUBLICANOS

Este documento pode ser verificado pelo código

2025.02.07.2.1.16.6.30.872854

em <https://www.doe.sp.gov.br/autenticidade>