

Nº 59 – DOE – 31/03/21 - p.7

PROJETO DE LEI Nº 208, DE 2021

Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de testes de triagem neonatal na modalidade ampliada nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º. É obrigatória nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo, quer da rede pública, quer da rede privada, a realização de testes de triagem neonatal, assegurados pelo artigo 10, inciso III, da Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, na modalidade ampliada, em todas as crianças nascidas em suas dependências.

§ 1º - O descumprimento das disposições desta lei acarretará as cominações previstas no Artigo 229, da Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.

Artigo 2º. O Poder Executivo expedirá normas complementares que se fizerem necessárias para o cumprimento desta Lei.

Artigo 3º. As despesas com a execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Artigo 4º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Conhecido como “Teste do Pezinho”, os testes de triagem neonatal, assegurados pelo artigo 10, inciso III, da Lei Federal n.8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, é um procedimento realizado em recém-nascidos para identificar a possibilidade de ocorrência de várias doenças, muitas delas raras, que se não diagnosticadas precocemente dificultam ou inviabilizam o tratamento posterior.

O exame hoje oferecido gratuitamente no âmbito federal é capaz de detectar apenas seis doenças, enquanto o ampliado, disponível na rede particular, consegue diagnosticar até 53:

AFECÇÃO / DOENÇAS	AMPLIADO		
	BÁSICO	MAIS	SUPER
Fenilcetonúria (PKU)	+	+	
Hipotireoidismo Congênito (TSH)	+	+	+
Anemia Falciforme e demais Hemoglobinopatias (Hb)	+	+	+
Fibrose Cística ou Mucoviscidose (IRT)	+	+	+
Hiperplasia Adrenal Congênita (17OH)	+	+	+
Deficiência de Biotinidase	+	+	+
Galactosemia (GAOS)		+	+
Galactosemia (GALT)		+	+
Deficiência de G6PD		+	+
Leucinose		+	
Hipotireoidismo Congênito (T4)		+	+
Toxoplasmose Congênita		+	+
Leucinose ou Doença da Urina de Xarope de Bordo (MSUD)			+
Fenilcetonúria (PKU e HPHE)			+
Hipermetioninemia			+
Homocistinúria			+
Deficiência Ornitina Transcarbamilase (OTC)			+
Tirosinemia (tipos I, II, III e transitório)			+
Acidúria Argininosuccínica			+
Argininemia			+
Citrulinemia			+
Hiperglicinemia Não Cetótica (NKH)			+
Deficiência de Serina			+
Acidemia Propiônica			+
3 – Metilcrotonilglicinúria			+
Acidemia Glutárica Tipo I			+
Acidemia Isovalérica (IVA)			+
Acidemia Metilmalônica			+
Deficiência de Acetoacetil-CoA Tiolase Mitocondrial			+
Deficiência Múltipla-CoA Carboxilase			+
Deficiência de 2-Metilbutiril Glicinúria			+
Acidúria Isobutírica			+
Deficiência de 3-Metilglutaconil-CoA Hidratase			+
Acidemia Malônica			+
Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase Tipo II (CPT II)			+
Deficiência de Carnitina Primária			+
Deficiência da Desidrogenase de Acil-CoA de Cadeia Muito Longa (VLCAD)			+
Deficiência da Desidrogenase de 3-Hidroxiacil-CoA de Cadeia Longa (LCHAD)			+
Deficiência de Proteína Trifuncional			+
Deficiência de 2,4 dienil-CoA Redutase			+
Acidemia Hidroximetilglutárica – HMG CoA Ilase			+
Deficiência da Desidrogenase de Múltiplas Acil-CoA (Acidemia Glutárica tipo II)			+
Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase Tipo I (CPT I)			+
Deficiência de Carnitina/Acilocarnitina Translocase (CACT)			+
Deficiência da Desidrogenase de Hidroxil Acil-CoA de Cadeia Média e Curta (M/SCHAD)			+
Deficiência da Desidrogenase de Acil-CoA de Cadeia Média(MCAD)			+

PODEM SER INCLUÍDOS EM QUALQUER VERSÃO:

SCID - IMUNODEFICIÊNCIA COMBINADA GRAVE
AGAMA - AGAMAGLOBULINEMIA

Segundo estudos publicados em revistas científicas internacionais, a cada 19 mil bebês é identificado um caso de galactosemia (uma das doenças detectadas pelo Teste do Pezinho Ampliado). Os custos para o tratamento desses pacientes sem o diagnóstico precoce ao longo da vida são maiores para os cofres públicos do que o valor necessário para a adoção do teste capaz de apontar o problema.

Esta proposta, visa, portanto, a implementação de medida de medicina preventiva muito mais econômica do que o tratamento a longo prazo de tais doenças quando diagnosticadas tardiamente. Dessa feita, tal medida representa verdadeira economia aos cofres públicos.

Desta forma, conto com o apoio de Vossas Excelências para a aprovação da proposição.

Sala das Sessões, em 30/3/2021.

a) Luiz Fernando T. Ferreira - PT