

PROJETO DE LEI Nº 397, DE 2021

Institui aos hospitais públicos do Estado de São Paulo e aos hospitais particulares que recebam subvenções de verbas públicas estaduais disposições a respeito do exame de triagem neonatal "teste do pezinho"

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO
DECRETA:

Artigo 1º - Todos os hospitais da rede de saúde pública estadual e também os estabelecimentos de saúde estaduais voltados ao atendimento à gestante são obrigados a proceder a exames de triagem neonatal do "teste do pezinho" visando ao diagnóstico e à terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido e à prestação das devidas orientações aos pais.

§ 1º A obrigação instituída pelo caput deste artigo se estende aos hospitais e aos estabelecimentos de saúde da gestante integrantes da rede privada que recebam a qualquer título subvenções de verbas públicas estaduais.

§ 2º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido que não forem disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), serão adquiridos pelos hospitais e estabelecimentos de saúde voltados ao atendimento à gestante mediante as dotações orçamentárias ou subvenções que lhes forem destinadas pelo governo do estado, e executados na forma de regulamentação a ser elaborada pela Secretaria de Saúde, com a implementação do exame dando-se de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I - 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;

II - etapa 2:

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

III - etapa 3: doenças lisossômicas;

IV - etapa 4: imunodeficiências primárias;

V - etapa 5: atrofia muscular espinhal.

§ 3º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho será revisada periodicamente pela Secretaria de Saúde, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando-se as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde.

§ 4º O rol de doenças constante do § 1º deste artigo poderá ser expandido pelo poder público com base nos critérios estabelecidos no § 2º deste artigo.

§ 5º Durante os atendimentos de pré-natal e de puerpério imediato, os profissionais de saúde informarão a gestante e os acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho e sobre as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde.

Artigo 2º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 3º - Esta Lei entra em vigor após 180 dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

A triagem neonatal, conhecida como teste do pezinho, detecta de forma precoce alterações no sangue do bebê que

podem indicar doenças graves de nascença, algumas fatais, antes mesmo do aparecimento dos sintomas. As doenças detectadas são crônicas, genéticas e incuráveis. No entanto, quando identificadas e tratadas precocemente, aumenta-se a chance de sobrevida normal, de integração social e de preservação da capacidade cognitiva e da qualidade de vida dos pacientes. O teste chegou ao Brasil na década de 70 para identificar fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito. Em 1992, o teste se tornou obrigatório em todo o território nacional, sendo oferecido gratuitamente no Sistema Único de Saúde. A coleta da amostra de sangue, retirada do calcanhar do bebê, pode detectar doenças raras, facilitando o tratamento precoce e trazendo mais qualidade de vida para as famílias. Há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil. No entanto, a versão do teste disponibilizada na rede pública federal detecta até 6 (seis) doenças, enquanto que a versão expandida, encontrada nas redes particulares, faz o diagnóstico de até 53 (cinquenta e três) condições, incluindo as 6 já detectadas pelo teste básico. De acordo com o princípio da equidade, a triagem neonatal deve ser universal, não sendo aceitável a oferta diferenciada dentro de um mesmo país de painéis de triagem diferenciados. Estudos indicam que uma criança diagnosticada e tratada custa cerca de 1/5 do que custaria sem o diagnóstico. E como seja baixo o custo da adição de um número significativo de doenças, argumentam em favor da triagem ampliada também os princípios de racionalidade orçamentária, que recomendam fortemente a ampliação buscada por este projeto de lei, em razão da excelente relação de custo-benefício que ela institui na aplicação das verbas estaduais destinadas à saúde pública. Pelo exposto, esperamos contar com o apoio dos caros colegas parlamentares desta casa legislativa.

Sala das Sessões, em 21/6/2021.

a) Gil Diniz - SEM PARTIDO