INDICAÇÃO DE LEI Nº____/2021

EMENTA: "ASSEGURA A TODAS AS CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS DO MUNICÍPIO DE CAMPO LARGO O DIREITO AO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL (TESTE DO PEZINHO), NA SUA MODALIDADE COMPLETO, CONFORME ESPECIFICA."

A **CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO LARGO**, Estado do Paraná, **APROVOU**, e eu **PREFEITO MUNICIPAL**, sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Toda criança recém-nascida do Município de Campo Largo terá direito ao teste de triagem neonatal completo, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes anomalias: Fenilcetonúria; Tirosinemias (incluindo a Tirosinemia transitória do recém-nascido e a Tirosinemia hereditária tipo I, II e III); Aminoacidopatias: Hiperfenilalaninemias, Doença do Xarope de Bordo, Homocistinúria e outras Hipermetioninemias; Tirosinemias; Distúrbios do Ciclo da Uréia: Citrulinemia, Acidúria arginino succínica, Argininemia, Hiperornitinemia, incluindo Síndrome de Hiperamonemia, Hiperornitinemia e Homocitrulinúria e Atrofia Girata da Coroide e Retina; Distúrbios da Beta Oxidação dos Ácidos Graxos: Deficiência de Transportador de Carnitina, Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase Tipo II (CPT-II), Deficiência de Carnitina/Acilcarnitina Translocase, Deficiência de 3-Hidroxi-Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Longa (LCHAD), Deficiência de Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Média (MCAD), Deficiência de Múltiplas Acil-CoA Desidrogenase (MADD - Acidemia Glutárica Tipo II), Deficiência de Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Curta (SCAD), Deficiência da Acil-CoA Desidrogenase de Cadeia muito Longa (VLCAD), Deficiência da Proteína Trifuncional; Distúrbios dos Ácidos Orgânicos: Deficiência de 2-Metilbutiril-CoA Desidrogenase (2-MBCD), Deficiência de

BetaCetotiolase (BKT), Deficiência de 3-Metilcrotonil-CoA Carboxilase, Deficiência de 3-Metilglutaril-CoAliase (HMG-CoA-liase), Deficiência de múltiplas CoA Carboxilase (MCD) , Deficiência de IsobutirilCoA, Desidrogenase (IBCD), Acidemia Glutárica Tipo I (GA-I), Acidemia Isovalérica (IVA), Acidemia Metilmalônica (MMA), Acidemia Propiônica (PA); Hipotireoidismo congênito (primário e secundário), Deficiência de TBG (Globulina T4 Ligadora da Tiroxina); Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias; Hiperplasia congênita da Supra Renal; Fibrose Cística; Galactosemia; Deficiência de Biotinidase; Toxoplasmose congênita; Deficiência de G6PD; Citomegalovirose; Sífilis; Doença de Chagas; Pesquisa de Rubéola; Pesquisa de HIV; Doença de Pompe; Doença de Gaucher; Surdez congênita.

Art. 2º. O teste de triagem neonatal ou teste do pezinho completo será realizado tanto nas unidades básicas de saúde como nas maternidades públicas do Município de Campo Largo, até o quinto dia após o nascimento, independentemente das condições de saúde do recém-nascido, podendo ser repetido até o 30º dia de nascimento, se houver indicação médica.

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

Parágrafo único. Havendo alterações no teste, o laboratório deverá comunicar imediatamente o profissional solicitante e os pais ou responsável pelo recém-nascido.

Art. 4º. O rol de anormalidades previsto no art. 1º deverá ser atualizado periodicamente, com base em evidências científicas sobre os exames de rastreamento disponíveis.

Art. 5º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º. Esta Lei entra em vigor 30 (trinta) dias após a data de sua publicação.

Art. 7º. Revogam-se as disposições em contrário.

Câmara Municipal de Campo Largo, 02 de junho de 2021.

SARGENTO LEANDRO CHRESTANI
Vereador

EXMO. SENHOR PEDRO ALBERTO BARAUSSE, PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO LARGO, PARANÁ.

SARGENTO LEANDRO CHRESTANI, **Vereador** que abaixo subscreve, no exercício de suas atribuições regimentais, vem, com a máxima vênia, perante Vossa Excelência e os demais Ilustres Vereadores dessa Casa, submeter para análise, **A INDICAÇÃO DE LEI** em anexo, que tem o objetivo **ASSEGURAR A TODAS AS CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS DO MUNICÍPIO DE CAMPO LARGO O DIREITO AO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL (TESTE DO PEZINHO), NA SUA MODALIDADE COMPLETO, CONFORME ESPECIFICA**.

JUSTIFICATIVA

Tenho a honra de submeter à apreciação de Vossa Excelência e ilustres pares para exame, discussão e votação da inclusa indicação de lei que dispõe sobre assegurar a todas as crianças recém-nascidas do Município de Campo Largo o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade completo.

O teste de triagem neonatal na sua modalidade completo detecta uma série de doenças que o teste do pezinho básico não detecta.

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 e completas 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.

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 diversas 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.

As versões ampliadas e completas diferem tanto em nomenclatura quanto em número e tipo de doenças investigadas, dependendo de cada laboratório, mas a lista do teste completo pode chegar a 60 patologias. Esse rastreio completo permite a identificação das doenças antes mesmo do aparecimento dos sintomas, que, muitas vezes, podem ser evitados por meio do tratamento apropriado. Daí a dimensão de sua importância.

Tanto para os cofres públicos quanto para as 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 planejado é mais assertivo, e, sendo tratadas precocemente, aumenta-se a chance de sobrevida normal, de integração social e de preservação da capacidade cognitiva trazendo mais qualidade de vida para as famílias.

É importante destacar aos Nobres Colegas, que estudos indicam que uma criança diagnosticada e tratada custa cerca de 1/5 do que custaria sem o diagnóstico. O principal objetivo do teste do pezinho é o diagnóstico precoce de doenças genéticas, congênitas, infecciosas e erros inatos do metabolismo e da imunidade. A ideia é evitar danos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, assim como sequelas, internações e até óbitos.

É por isso que a adoção da melhor versão para a Teste do Pezinho tem de ser vista como um investimento pelo governo municipal, podendo evitar, a depender da doença, que crianças se tornem futuros pacientes, às vezes dependentes de remédios caros, de terapias vitalícias, ou ainda, de leitos hospitalares.

De acordo com o princípio da equidade, a triagem neonatal deve ser universal, não sendo aceitável a oferta diferenciada dentro de um mesmo país, sendo privilegiadas os recém-nascidos cujas famílias possuam condições de pagar por um teste maus completo.

Ademais, a ampliação do teste do pezinho nas redes públicas de saúde já é realidade no Distrito Federal, e em Estados como Minas Gerais, São Paulo, Paraíba, entre outros.

Acerca da matéria, temos que foi aprovada recentemente a Lei Federal nº 14.154 que amplia o Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde de 06 para 53 doenças. Porém, esta lei, embora aprovada, só entrará em vigor 365 dias após sua publicação oficial, e além disso, será implementado de maneira escalonada, o que acarretará em grande demora para sua completa efetivação.

No diagnóstico de doenças raras, um dia que seja, é crucial. Desta forma, ante a urgência e relevância da matéria aqui tratada, e, face aos fatos apontados, resta caracterizado o interesse público do município em instituir o teste do pezinho completo na rede pública de saúde de maneira imediata.

Assim sendo, por ter convicção que esta proposição será de efetivo benefício à população e ao município como um todo, espera-se de Vossa Excelência, pelos fundamentos apresentados, com a sujeição da matéria às comissões competentes, após ser ouvido o Plenário que, no final, seja aprovada a INDICAÇÃO DE LEI em apreço.

Nestes Termos,

Pede e espera Deferimento.

Campo Largo, 02 de junho de 2021.

SARGENTO LEANDRO CHRESTANI
Vereador