

AO EXPEDIENTE DO DIA
de 08 de 18
PRESIDENTE



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



REQUERIMENTO DE INDICAÇÃO nº 581 /2018

Autor: Deputado Estadual Jeová Vieira Campos – PSB

O Deputado Estadual que este subscreve, com amparo no Regimento Interno em seus Ars. 111 e s.s., e após anuência do Plenário, requer que seja encaminhado ao Governador do Estado da Paraíba, **INDICAÇÃO DE PROJETO DE LEI**, que assegure a todas as crianças nascidas nos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado da Paraíba, o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada, conforme Minuta do Projeto de Lei anexo.

Requer, ainda, que esta indicação de Projeto de Lei seja também encaminhada aos pré-candidatos ao Cargo de Governador do Estado da Paraíba nas eleições de 2018, para que, caso entendam que esta propositura é importante para a Paraíba, façam constar nos Planos/propostas de governo a serem apresentados à Justiça Eleitoral por ocasião do requerimento de registro de candidatura, assumindo publicamente o compromisso de implementar a política preventiva de várias doenças que podem ser detectadas precocemente, como por exemplo o erro inato do metabolismo, nos termos da justificativa abaixo.



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



JUSTIFICATIVA:

O teste de triagem neonatal consiste no exame de algumas gotas de sangue da criança recém-nascida, extraídas, geralmente, na região do calcanhar. O profissional responsável fura o pezinho da criança e encosta o papel especial (filtro) no local da picada, deixando o sangue saturar todos os círculos do cartão, de ambos os lados. Esse exame, realizado com o propósito de diagnosticar precocemente algumas doenças congênitas, ficou popularmente conhecido como o “teste do pezinho”.

A história do exame de triagem neonatal começou em 1961, quando o Dr. Robert Guthrie desenvolveu o método de coletar amostras de sangue em papel filtro, em Jamestown, New York, com a pesquisa da fenilcetonúria entre crianças. Em 1963, por conta da campanha movida pelo Dr. Guthrie, o Estado de Massachusetts tornou-se a primeira unidade política a aplicar o exame de triagem neonatal a todos os recém-nascidos em seu território.

No Brasil, o exame de triagem neonatal para o diagnóstico de fenilcetonúria foi introduzido em 1976, quando o Dr. Benjamin José Schimith, médico pediatra, criou um laboratório na Associação de Pais de Alunos Excepcionais – APAE de São Paulo, especialmente com o propósito de aplicar o teste.

A aplicação quotidiana do exame, já bastante difundida no Brasil, foi estendida a partir de 1986, ao diagnóstico de hipotireoidismo congênito. Nesse mesmo ano, o Dr. Schimith e seus colaboradores criaram no ambulatório da APAE uma equipe multidisciplinar com o objetivo de conceder tratamento especializado aos portadores de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



Essa experiência pioneira seria de significativa importância para os debates que redundariam na aprovação de procedimentos que tornaria obrigatória a aplicação do teste de triagem neonatal para fenilcetonúria e, a partir de 1990, também para o diagnóstico do hipotireoidismo congênito. Em 13 de julho de 1990, a Lei Federal nº 8.069/90, tornava este programa obrigatório para todas as crianças brasileiras.

Desde junho de 2001, através da Portaria GM/MS nº 822, o Ministério da Saúde introduziu o Programa Nacional de Triagem Neonatal, pelo qual a União se impôs, dentre outras metas, a de ampliar a triagem neonatal já existente, implantar a detecção precoce de outras doenças congênitas, como doenças falciformes e a fibrose cística, e, ampliar a cobertura populacional para 100% (cem por cento) dos nascidos vivos.

O que se pretende com a presente proposta é a ampliação do exame de triagem neonatal, de modo a tornar possível, pelos testes laboratoriais dele decorrentes, o diagnóstico das enfermidades descritas no rol do §1º do art. 2º - A., do presente projeto de lei, assim definidas.

Fenilcetonúria: é uma doença genética, resultado de um erro inato do metabolismo, que produz ausência ou deficiência de uma enzima do fígado que metaboliza os alimentos ricos em proteínas (carne, leite, ovos, feijão), transformando o aminoácido fenilalanina (FA) em tirosina. Quando há um acúmulo de FA no organismo, que se deposita em alguns órgãos, inclusive o cérebro, e com conseqüente excreção aumentada de fenilcetonas na urina, dando-lhe um odor característico. Essas alterações, quando não tratadas, levam ao retardo mental. Com o tratamento, constituído por dieta com baixos teores de FA, a criança tem possibilidades de desenvolver-se normalmente.



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



Hipotireoidismo: é um dos defeitos metabólicos mais comuns, verificando-se em uma criança para cada grupo de 4000 nascimentos, constituindo-se na produção insuficiente do hormônio T4 (tetraiodotironina) pela glândula tiroide. Esse hormônio é um dos responsáveis pelo desenvolvimento do cérebro e pelo crescimento dos demais órgãos do corpo humano. Sua falta prejudica o crescimento da criança e pode resultar em deficiência mental. Na gestação, a mãe produz os hormônios de que a criança carece, mas após o nascimento, a falta deles provoca graves alterações no desenvolvimento físico e mental, irreversíveis, se não tratadas precocemente. A reposição hormonal acompanhada por endocrinologista, a partir do primeiro mês de vida, permite que os bebês acometidos pelo hipotireoidismo se desenvolvam normalmente.

Anemia falciforme - é uma forma de anemia hereditária, na qual os portadores apresentam uma hemoglobina anormal (HbS), que leva as hemácias a assumirem a forma de "foice", quando em baixa presença de oxigênio, o que geralmente é precipitado por infecções, desidratações, frio e algumas drogas. Normalmente as hemácias têm a forma discoide, o que facilita a circulação nos vasos sanguíneos. No entanto, quando tomam a forma de foice, há a retirada rápida dos glóbulos vermelhos da circulação sanguínea, levando a quadros de anemia aguda. O acúmulo de hemácias falcizadas nos vasos dificulta a circulação sanguínea, o que provoca crises de dor. Apesar de não ter tratamento curativo, essa anemia necessita de acompanhamento e orientações adequadas a fim de proporcionar a criança melhor qualidade de vida.



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



Diagnóstico de Aminoacidopatias - no teste do pezinho podem ser identificadas deficiências na produção de enzimas além da fenilcetonúria, tais como: citrulinemia, hiperglicemias, doença do xarope do bordo, hiperinsulinemia, hipermetioninemia, histinemia, hiperornitinemia, hidroxiprolinemia, hiperprolinemia, hiperargininemia, hipervalinemia, hiperfenilalaninemas, homocistinúria e tirosinemias.

Hiperplasia adrenal congênita - a deficiência da 21 – Hidroxilase corresponde a 90% das HCA. A ocorrência é de um caso para cada cinco mil nascimentos, na sua forma severa ou clássica, sendo que, a maior incidência ocorre no Brasil. O diagnóstico precoce é extremamente importante, pois permite que se evite, na menina, o órgão genital ambíguo e, no menino, a puberdade precoce.

Galactosemia - A maioria dos casos de galactosemia é devida à ausência da enzima galactose-1-fosfato-uridil-transferase, com uma estimativa mundial de frequência variando de 1:16000 a 1:100000. A galactose é ingerida sob a forma de lactose, principal carboidrato componente do leite. Quando não é diagnosticada e tratada precocemente, produz lesões no fígado, catarata, convulsões, diarreia, retardo mental e, em alguns casos, até mesmo a morte.

Deficiência de biotinidase: impede que a vitamina biotina, presente nos alimentos, seja liberada. A biotina é importante para o metabolismo como um todo e para a atividade de diversas enzimas. Nas formas mais graves



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



podem ocorrer convulsões, deficiência intelectual, hipotonia, atrofia ótica e problemas dermatológicos.

Fibrose cística: é a mais frequente das doenças genéticas detectadas pelo teste do pezinho. A incidência é de 1 para cada grupo de 2000 a 2500 nascimentos, na Europa e EUA. A FC se manifesta com aumento de cloretos no suor, deficiência pancreática e doença obstrutiva crônica do pulmão, gerando problemas respiratórios e gastrintestinais crônicos. As secreções do pulmão ficam muito mais espessas, diminuem ou obstruem a passagem do ar e retém bactérias permitindo quadros infecciosos. Um teste positivo não é certeza da doença, apenas dá ao médico uma indicação de que há grande possibilidade de fibrose cística. Apesar de tratar-se de doença incurável, tanto o diagnóstico quanto o tratamento precoce produzem substancial melhora da qualidade de vida, assim como substancial acréscimo no tempo de sobrevivência.

Toxoplasmose congênita: ocorre quando a gestante foi infectada pelo protozoário "Toxoplasma gondii". Os afetados podem apresentar calcificações cerebrais, deficiência intelectual, convulsões, coriorretinite e microcefalia.

Leucínose: é causada pela deficiência da enzima desidrogenase alfa-ceto ácida, responsável pelo metabolismo da leucina. Na forma clássica, provoca convulsões, vômitos e falta de ar. Na forma intermitente provoca ataxia, sonolência e irritabilidade. E na forma tímida responsiva, leva ao atraso motor e à deficiência intelectual.

As aminoacidopatias são erros inatos do metabolismo ou transporte dos aminoácidos. São caracterizados bioquimicamente pelo acúmulo de



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



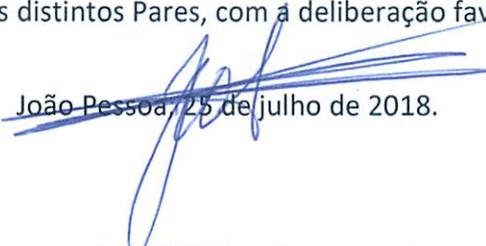
aminoácidos em diferentes tecidos e clinicamente por encefalopatia progressiva, retardo mental, convulsões, distúrbios do comportamento e outros sintomas.

Por meio desta ação, será possível diagnosticar precocemente as moléstias enumeradas e com isso, proporcionar um tratamento eficiente e imediato, o que por si só, contribuirá para o progresso da Saúde Pública do nosso Estado, sem representar, no entanto, um acréscimo relevante nas despesas do setor.

Ao contrário do que se pensa, o diagnóstico precoce resultará numa substancial racionalização dos gastos públicos com a assistência médico-hospitalar, pois, a maioria dos pacientes atingidos pelas doenças já enumeradas, terminam toda a sua vida sob os cuidados do SUS – Sistema Único de Saúde, um ônus financeiro nada desprezível.

Destacamos que, em outras unidades da Federação, já existem propostas semelhantes tramitando, aonde o assunto vem sendo debatido, visando o seu aprimoramento e implementação. Inclusive em alguns Estados já existe lei em vigor, a exemplo de Brasília, Lei n. 4.190/2006.

Assim sendo, objetivando levar a efeito este pleito, cumpre-me contar com o apoio de meus distintos Pares, com a deliberação favorável à sua aprovação.


João Pessoa, 25 de julho de 2018.

Jeová Vieira Campos
Deputado Estadual



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



MINUTA DO PROJETO DE LEI Nº _____/2018

AUTORIA: PODER EXECUTIVO

Assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado da Paraíba, o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA PROMULGA:

Art. 1º - Toda criança nascida nos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Estado da Paraíba, terá direito ao teste de triagem neonatal, a ser aplicado com o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce das seguintes moléstias:

- I – fenilcetonúria e outras aminoacidopatias;
- II – hipotireoidismo congênito;
- III – hiperplasia adrenal;
- IV – galactosemia;
- V – deficiência de biotinidase;
- VI – toxoplasmose congênita;



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Jeová Vieira Campos



VII – deficiência de G6PD;

VIII – fibrose cística;

IX – anemia falciforme e outras hemoglobinopatias;

X – leucinose;

XI – aminoacidopatias.

Art. 2º - O teste de triagem neonatal será sempre aplicado na alta hospitalar, independentemente das condições de saúde do recém-nascido.

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.

Art. 4º - As despesas decorrentes da aplicação da presente Lei correrão por conta de dotações consignadas no orçamento do Estado da Paraíba.

Art. 5º - Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, “Casa de Epitácio Pessoa”, Sala das Sessões, ____ / _____ / 2018.

Governador da Paraíba