



Câmara Municipal de Curitiba

PROPOSIÇÃO N° 031.00013.2024

Proposição alvo: 005.00026.2023

A Vereadora **Amália Tortato**, no uso de suas atribuições legais, submete à apreciação da Câmara Municipal de Curitiba a seguinte proposição:

Substitutivo Geral

EMENTA

Substitutivo Geral ao Projeto de Lei Ordinária, Proposição n. 005.00026.2023, que "Acrescenta e altera dispositivos da Lei n. 9.000, de 27 de dezembro de 1996, que institui o Código de Saúde de Curitiba, para ampliar o rol de doenças triadas pelo Teste do Pezinho. (Lei Heitor e Henry)."

Substitua-se o Projeto de Lei Ordinária, Proposição n. 005.00026.2023, de iniciativa dos Vereadores Amália Tortato, Osias Moraes, Alexandre Leprevost, Indiará Barbosa, Dalton Borba, Mauro Bobato, Rodrigo Reis, Noemia Rocha e Nori Seto, pelo que se segue:

EMENTA:

Institui a Lei Heitor e Henry, que acrescenta e altera dispositivos da Lei n. 9.000, de 27 de dezembro de 1996, que estabelece o Código de Saúde de Curitiba, para ampliar o rol de doenças identificadas pelo Teste do Pezinho.

TEXTO:

Art. 1º O art. 78 da Lei n. 9.000, de 27 de dezembro de 1996, passa a vigorar com o acréscimo dos seguintes inciso XIX e § 2º, renumerando-se o parágrafo único em § 1º:

Art. 78.

[...]

"XIX - garantia de realização do teste de triagem neonatal (Teste do Pezinho) em recém-nascidos, como meio de detectar e identificar precocemente as doenças listadas no Anexo II desta Lei." (AC)

[...]

"§ 2º O encaminhamento decorrente dos resultados dos exames previstos no caput deste artigo observará o princípio da proteção integral, especialmente quanto à garantia de atendimento prioritário aos recém-nascidos que forem identificados com doenças que exigem tratamento imediato." (AC)

Art. 2º O inciso VII do art. 78 da Lei n. 9.000, de 27 de dezembro de 1996, passa a vigorar com a seguinte redação:

Art. 78.

[...]

"VII - garantia de realização do exame de oximetria de pulso a ser realizado nos membros superiores e inferiores dos recém-nascidos (Teste do Coraçãozinho) ainda no berçário e após as primeiras 24 (vinte e quatro) horas de vida da criança e antes da alta hospitalar;" (NR)

Art. 3º A Lei n. 9.000, de 27 de dezembro de 1996, passa a vigorar com o acréscimo do seguinte Anexo II:

**"ANEXO II
DOENÇAS DETECTADAS PELO TESTE DO PEZINHO**

1. Até 1 (um) ano da entrada em vigor da Lei que acrescentou este Anexo II:

- 1.1. Imunodeficiências primárias;**
- 1.2. Fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;**
- 1.3. Hipotireoidismo congênito;**
- 1.4. Doença falciforme e outras hemoglobinopatias;**

- 1.5. Fibrose cística;**
- 1.6. Hiperplasia adrenal congênita;**
- 1.7. Deficiência de biotinidase;**
- 1.8. Toxoplasmose congênita;**
- 1.9. Galactosemias;**
- 1.10. Aminoacidopatias;**
- 1.11. Distúrbios do ciclo da ureia;**
- 1.12. Distúrbios de betaoxidação dos ácidos graxos;**
- 1.13. Atrofia muscular espinhal (AME);**

2. Até 2 (dois) anos:

- 2.1. Doenças lisossômicas;**

3. Até 3 (três) anos:

- 3.1. Deficiência de G6PD (Glicose-6-fosfato Desidrogenase);**
- 3.2. Acidúria Glutárica tipo I (AG1);**

4. Até 4 (quatro) anos:

- 4.1. Adrenoleucodistrofia (ALD)." (AC)**

Art. 4º Os custos de execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio Rio Branco, 15 de março de 2024

Amália Tortato
Vereadora

Justificativa

Este Substitutivo Geral visa aprimorar o Projeto de Lei em questão, propondo uma reorganização das doenças identificadas pelo Teste do Pezinho, com a inclusão específica da Adrenoleucodistrofia (ALD), já identificada pelo Teste do Pezinho

disponibilizado pelo SUS na cidade de São Paulo, permitindo o seu oportuno tratamento por Transplante de Medula Óssea. As doenças são distribuídas entre as etapas anuais previstas no Anexo II que se pretende acrescentar ao Código de Saúde de Curitiba (Lei n. 9.000/1996).

A justificativa original do Projeto de Lei destaca a importância da detecção precoce de doenças, alcançável através da triagem neonatal ampliada. Esta detecção permite intervenções eficazes e menos custosas, resultando em economias significativas para os cofres públicos. A detecção e o tratamento precoce de doenças raras, como a ALD, podem prevenir sequelas irreversíveis e garantir qualidade de vida para as crianças e para os adultos envolvidos, especialmente as mães.

Experiências positivas, como a dos irmãos Heitor e Henry, reforçam a eficácia do Teste do Pezinho ampliado, evidenciando sobrevida e recuperação significativas quando o diagnóstico e o tratamento são realizados precocemente. **A proposta reafirma o direito fundamental à saúde e o princípio da dignidade humana, reforçando a importância de uma política de saúde pública que priorize a triagem neonatal e o tratamento precoce.**

Portanto, a reorganização realizada neste Substitutivo Geral visa otimizar o programa de triagem com base na complexidade do tratamento das doenças, incluindo a ALD, mantendo o restante do texto original do Projeto.