



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei n° 759/2024

Processo Número: **25720/2024** | Data do Protocolo: 23/10/2024 15:00:03



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3100370031003900310032003A004300, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



Projeto de Lei

Institui a obrigatoriedade da realização de exame de ultrassom morfológico no pré-natal e dá outras providências relativas às pessoas com mielomeningocele.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Deverá ser obrigatoriamente oferecido para todas as gestantes do estado de São Paulo a possibilidade de realização do exame de ultrassom morfológico em maternidades e hospitais públicos e privados do Estado de São Paulo, visando a detecção da mielomeningocele, Síndrome de Down, Síndrome de Patau, Síndrome de Edwards, entre outras condições genéticas.

Parágrafo único: O exame deverá ser oferecido no primeiro trimestre da gravidez, entre a 11ª e a 14ª semana de gestação, com a medida de translucência nucal.

Artigo 2º - Caso seja apontada alteração que indique a presença de uma das condições genéticas detectáveis, os responsáveis devem ser informados a respeito de todos os procedimentos que podem ser tomados para prevenção e minimização de complicações associadas.

Artigo 3º - As pessoas diagnosticadas com mielomeningocele, (espinha bífida) Código Internacional de Doenças (CID) número CID Q05, serão consideradas pessoas com deficiência no estado de São Paulo e também possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual e sensorial, que podem comprometer sua vida digna e saudável, sua convivência em sociedade e, conseqüentemente, que exerça atividades laborais em igualdade de condições com as demais pessoas.

Artigo 4º - O laudo médico que ateste a mielomeningocele terá validade por prazo indeterminado e poderá ser emitido por profissional da rede de saúde pública ou privada, observados os demais requisitos para a sua emissão estabelecidos na legislação pertinente

Artigo 5º - Fica instituído, no âmbito do Estado de São Paulo, o Dia Estadual da Mielomeningocele, a ser comemorado, anualmente, no dia 25 de outubro. Esta data tem por objetivo a realização de campanhas de conscientização sobre:

- I - A Mielomeningocele e os sintomas de pessoas com essa condição;
- II - Fatores de risco e importância do diagnóstico precoce;
- III - Possibilidade do tratamento intrauterino e extrauterino;
- IV - As barreiras físicas e atitudinais enfrentadas pelas pessoas com mielomeningocele e suas famílias;

Artigo 6º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Artigo 7º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem como objetivo central instituir a obrigatoriedade da realização do exame de ultrassom morfológico no pré-natal em todo o Estado de São Paulo, com foco na detecção precoce de condições genéticas graves. A iniciativa





busca assegurar o acesso universal e equitativo ao diagnóstico precoce, possibilitando intervenções que minimizem complicações e promovam uma qualidade de vida digna às pessoas afetadas.

A mielomeningocele é um tipo grave de espinha bífida, uma malformação congênita que ocorre durante o desenvolvimento do feto. Nessa condição, a coluna vertebral e a medula espinhal não se fecham completamente, formando uma abertura na parte inferior das costas. Essa abertura expõe as meninges (membranas que envolvem a medula espinhal) e, em alguns casos, parte da medula espinhal.

A detecção precoce dessa condição, assim como de outras síndromes genéticas mencionadas, é essencial para que as gestantes e seus familiares possam ser devidamente informados e orientados sobre as opções de tratamento, sejam elas intrauterinas ou pós-nascimento.

Além disso, o exame de ultrassom morfológico no primeiro trimestre da gravidez, especificamente entre a 11ª e a 14ª semana, é uma prática recomendada por organismos de saúde internacionais como um dos principais métodos para medir a translucência nucal, um indicador essencial para detectar alterações genéticas. Ao instituir a obrigatoriedade desse exame, o Estado de São Paulo se alinha às melhores práticas globais, promovendo a saúde materno-infantil e contribuindo para uma redução dos impactos físicos e psicológicos associados a diagnósticos tardios.

O projeto também visa ampliar a conscientização sobre a mielomeningocele através da criação do Dia Estadual da Mielomeningocele, a ser comemorado anualmente no dia 25 de outubro. Essa data será dedicada à realização de campanhas de conscientização sobre os sintomas, fatores de risco, a importância do diagnóstico precoce, bem como as possibilidades de tratamento e os desafios enfrentados por pessoas com essa condição e suas famílias.

É fundamental destacar que, ao reconhecer as pessoas diagnosticadas com mielomeningocele como pessoas com deficiência, o projeto garante o acesso a direitos previstos em legislação estadual e federal, promovendo a inclusão social e o respeito à dignidade humana. O laudo médico que ateste a condição terá validade indeterminada, simplificando o acesso contínuo aos direitos assegurados por lei.

Dessa forma, este projeto de lei representa um passo importante na promoção de um sistema de saúde mais inclusivo, eficaz e preventivo, beneficiando diretamente gestantes, recém-nascidos e famílias em todo o Estado de São Paulo.

Expostas as razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição.

Andréa Werner - PSB



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200310030003400380038003A005000

Assinado eletronicamente por **Andréa Werner** em 23/10/2024 14:57

Checksum: **E4C611D497CE159ECA06EAE327E83CC1EB7BF16DE4ECBB93BBB581D78AA769DA**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200310030003400380038003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.