



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0492/2016

A Deficiência de G6PD, também conhecida como Favismo, é uma deficiência hereditária e têm cura! Trata-se da má reprodução e má atividade da enzima GLICOSE 6 PHOSFATO DESIDROGENASE (G6PD). Essa enzima é muito importante para o nosso corpo, pois uma das suas funções é a proteção dos glóbulos vermelhos, e essa má reprodução e má atividade põe em risco a vida dos glóbulos vermelhos do seu filho.

O tratamento é preventivo. Se o portador não ingerir os medicamentos indicados em lista específica, não consumir corantes artificiais e não comer feijão de fava, ele não terá nenhuma crise, e será sempre uma criança normal e saudável, exceção feita aos casos graves e moderados da deficiência.

A deficiência de G6DP faz com que os glóbulos vermelhos da pessoa morram com muita facilidade (chamamos isso de hemólise), mas isso só ocorre em casos onde o organismo passa por um estresse decorrente de quadros infecciosos prolongados, ou quando ela entra em contato com alguns tipos de remédios, corantes artificiais e alimentos que são proibidos, fazendo com que a pessoa possa ter icterícia e um tipo de anemia (anemia hemolítica). Ao longo dos anos, se a pessoa tem hemólises repetidamente, ela pode apresentar problemas no fígado, rins, baço e anemia crônica. Por isso é fundamental que os portadores desta deficiência sigam as restrições sempre.

Existem quadros de deficiência leve, moderados e graves. No Brasil, os mais comuns são os quadros leves e moderados, porém a complicação decorrente da falta de conhecimento pode levar a óbito ou deixar o portador em estado grave.

De acordo com a estatística mundial a doença afeta cerca de 7% da população, o que atingiria mais de 770 mil pessoas somente no município de São Paulo. Por se tratar de um diagnóstico pouco utilizado, uma grande parte das pessoas passam muitos anos sem saber que possui a deficiência abusando de alimentos proibidos, sendo diagnosticadas apenas quando o quadro já está bastante grave.

O Teste do pezinho é o nome popular atribuído ao Teste de Guthrie, assim nomeado em homenagem ao médico Robert Guthrie, e faz parte de programas de diagnósticos precoces, destinados sobretudo a evitarem algumas doenças. Atualmente o teste no nível básico contempla apenas as hemoglobinopatias (anemia falciforme, doença da hemoglobina C , talassemia) e outras 3 alterações (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística).

Com o objetivo de melhorar as condições de vida que um diagnóstico precoce desta deficiência ocasionaria, o presente projeto visa a inclusão de diagnóstico para deficiência de G6PD no teste básico. Hoje em dia esse diagnóstico é realizado apenas no teste ampliado, cujos custos hoje não são cobertos pelo SUS nem pelos planos de saúde, cabendo aos pais da criança arcar com essas despesas.

O presente projeto foi elaborado de acordo com as informações e solicitações do grupo MÃES QUE CUIDAM G6PD. Trata-se de um grupo organizado de mães cujos filhos sofrem desta deficiência e que vêm a anos lutando para uma melhor qualidade de vida para os mesmos. São delas também os relatos de casos reais que anexam o presente projeto.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres pares a fim de aprovar a proposição nesta Casa.

Publicado no Diário Oficial da Cidade em 19/10/2016, p. 103

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.camara.sp.gov.br.