

PROJETO DE LEI Nº 258/2026

Deputado(a) Dr. Thiago Duarte

Institui a Política Estadual de Proteção, Diagnóstico Precoce e Atenção Integral às Crianças e Adolescentes com Imunodeficiências Primárias (Erros Inatos da Imunidade), denominada Lei Lucca, no âmbito do Estado do Rio Grande do Sul, e dá outras providências.

Art. 1.º Fica instituída, no âmbito do Estado do Rio Grande do Sul, a Política Estadual de Proteção, Diagnóstico Precoce e Atenção Integral às Crianças e Adolescentes com Imunodeficiências Primárias (Erros Inatos da Imunidade), denominada Lei Lucca, destinada à promoção do diagnóstico precoce, tratamento integral, proteção sanitária e disseminação de informações técnico-científicas sobre a condição.

Parágrafo único. A presente Lei recebe a denominação Lei Lucca em memória de uma criança gaúcha vítima de imunodeficiência primária cujo diagnóstico tardio e consequente atraso terapêutico impediram a realização de intervenção curativa em tempo oportuno.

Art. 2.º São objetivos desta Lei:

- I - promover estratégias para o diagnóstico precoce;
- II - reduzir morbimortalidade associada ao diagnóstico tardio;
- III - assegurar acesso célere ao tratamento especializado;
- IV - garantir acolhimento sanitário seguro;
- V - ampliar a capacitação técnica dos profissionais de saúde;
- VI - promover informação pública qualificada;
- VII - assegurar continuidade educacional durante tratamento;
- VIII - fortalecer a articulação entre assistência, ensino e pesquisa.
- IX - incentivar o desenvolvimento de pesquisas clínica, diagnóstica, genética e epidemiológica voltada às imunodeficiências primárias e erros inatos da imunidade, com foco na ampliação do diagnóstico precoce, na inovação terapêutica e na qualificação da assistência em saúde.

Art. 3.º Compete ao Poder Executivo:

- I - prover e qualificar todos os níveis de atenção à saúde para cuidado das pessoas com imunodeficiências primárias e erros inatos da imunidade;
- II - incentivar a inclusão do estudo das imunodeficiências primárias nos currículos dos cursos de graduação da área da saúde.
- III - promover capacitação continuada de profissionais de saúde para:
 - a) identificação de sinais de alerta das imunodeficiências primárias e de erros inatos da imunidade;
 - b) diagnóstico precoce;
 - c) manejo clínico adequado;
 - d) orientação familiar;
 - e) encaminhamento especializado;
- IV - desenvolver protocolos clínicos estaduais de rastreamento, regulação e acompanhamento.

Art. 4.º O Programa Estadual de Triagem Neonatal assegurará a efetiva implementação do rastreamento neonatal ampliado para imunodeficiências primárias graves (SCID), conforme protocolos técnico-científicos vigentes.

§ 1.º Detectada alteração sugestiva de imunodeficiência primária no exame de triagem neonatal, o encaminhamento para exames confirmatórios deve ser realizado no prazo máximo de 7 (sete) dias,

ficando assegurada a investigação diagnóstica complementar, inclusive exames imunológicos e genéticos sempre que clinicamente indicados.

§ 2.º Confirmado o diagnóstico, o paciente deverá ser inserido em linha estadual de cuidado multidisciplinar especializada no prazo máximo de até 30 (trinta) dias, sendo assegurado encaminhamento prioritário em até 7 (sete) dias nos casos de suspeita ou confirmação de imunodeficiência combinada grave (SCID), especialmente diante de resultado de TREC (Círculos de Excisão do Receptor de Células T) zerado ou extremamente reduzido, devendo ser encaminhado diretamente para o centro de referência.

§ 3.º Havendo indicação clínica para transplante de medula óssea ou outra terapia de alta complexidade, o paciente terá prioridade regulatória para acesso ao tratamento.

Art. 5.º Fica instituído, no âmbito do Estado do Rio Grande do Sul, projeto-piloto de organização do fluxo de imunização neonatal para a vacina BCG com o objetivo de avaliar a viabilidade de integração entre a aplicação da vacina e os resultados da triagem neonatal prevista na Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021.

§ 1.º O projeto-piloto terá como diretriz a análise de estratégias de segurança clínica que permitam a identificação precoce de recém-nascidos com risco de imunodeficiência primária antes da imunização, com foco na prevenção de eventos adversos graves, secundários à aplicação da vacina BCG, como a BCGeite disseminada ou tuberculose disseminada.

§ 2.º Poderão ser incluídas no projeto-piloto maternidades com capacidade de processamento prioritário da triagem neonatal, conforme definição da Secretaria Estadual da Saúde.

§ 3.º Nos estabelecimentos participantes, a administração da vacina BCG deverá observar os protocolos estabelecidos no âmbito do projeto-piloto, liberando a vacinação do recém-nascido após o resultado do teste do pezinho, quando não sugestivo de imunodeficiência primária.

§ 4.º O projeto-piloto terá duração inicial definida pelo Poder Executivo, com possibilidade de prorrogação, expansão ou incorporação definitiva à política estadual de saúde.

Art. 6.º É assegurado atendimento prioritário às pessoas com imunodeficiência primária nos serviços públicos estaduais, bem como adoção de medidas de proteção sanitária, isolamento protetivo e organização de fluxos assistenciais diferenciados, visando reduzir o risco de exposição a agentes infecciosos durante o atendimento.

Art. 7.º Quando clinicamente indicado, será assegurada às pessoas com imunodeficiência primária prioridade no acesso à internação hospitalar, leitos especializados e demais recursos assistenciais de média e alta complexidade, incluindo terapias imunológicas e genéticas, além de procedimentos de alta complexidade, como o transplante de medula óssea, garantindo-se a regulação célere, a redução de tempo de espera e a adoção de medidas que assegurem o acesso oportuno ao tratamento adequado, conforme a gravidade clínica e a necessidade terapêutica do paciente.

Art. 8.º É assegurado ao paciente diagnosticado com Erro Inato da Imunidade o acesso prioritário à assistência multiprofissional especializada e contínua, composta por equipe especializada, incluindo pediatra, imunologista profissional de enfermagem, geneticista, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo e assistente social, bem como acompanhamento fisioterapêutico quando clinicamente indicado, garantindo-se a atuação integrada desses profissionais de forma a promover o cuidado integral, a redução de complicações associadas à doença e a melhoria da qualidade de vida do paciente e de sua família.

Art. 9.º É assegurado atendimento educacional aos estudantes com imunodeficiência afastados do ambiente escolar para tratamento hospitalar ou domiciliar.

Parágrafo único. O atendimento poderá ocorrer em regime domiciliar, hospitalar ou remoto.

Art. 10. O Poder Executivo poderá apoiar, fomentar e estabelecer cooperação técnica para desenvolvimento de projetos de pesquisa clínica, pesquisa translacional, investigação diagnóstica e inovação tecnológica relacionados às imunodeficiências primárias, em parceria com instituições de ensino, hospitais, centros de referência, organizações científicas e entidades da sociedade civil.

Parágrafo único. As ações previstas poderão incluir:

I - estudos epidemiológicos;

II - desenvolvimento e validação de protocolos diagnósticos;

III - pesquisas genéticas e moleculares;

IV - produção de dados científicos estaduais;

V - formação de redes colaborativas de pesquisa;

VI - iniciativas voltadas ao aprimoramento do diagnóstico precoce e das terapias disponíveis.

Art. 11. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotação orçamentária própria, consignada no orçamento vigente, suplementada se necessário.

Art. 12. O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias a contar da data de sua publicação.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em

Deputado(a) Dr. Thiago Duarte

JUSTIFICATIVA

A presente proposição legislativa institui a Lei Lucca, em memória de uma criança gaúcha que faleceu aos 1 (um) ano e 4 (quatro) meses de idade em decorrência de complicações associadas a uma imunodeficiência primária identificada tardiamente.

Sua história revela uma realidade ainda pouco conhecida, porém devastadora: crianças que nascem com erros inatos da imunidade e que, por ausência de diagnóstico precoce e acesso oportuno ao tratamento especializado, perdem a oportunidade de receber terapias potencialmente curativas e salvadoras de vidas.

No caso que inspira esta Lei, o atraso na identificação da doença impediu que medidas terapêuticas adequadas fossem instituídas em tempo hábil, inviabilizando a realização de intervenção capaz de modificar o curso natural da enfermidade. Trata-se de uma perda irreparável que evidencia a necessidade de transformar conhecimento científico disponível em políticas públicas efetivas.

A história de Lucca deixa de representar apenas uma tragédia familiar para se converter em um compromisso permanente do Estado do Rio Grande do Sul com a proteção da vida de outras crianças e adolescentes.

As imunodeficiências primárias, atualmente denominadas erros inatos da imunidade, constituem um grupo de doenças genéticas raras que comprometem o funcionamento do sistema imunológico. Embora individualmente incomuns, em conjunto afetam milhares de pessoas e representam importante causa de infecções graves, internações recorrentes, sequelas permanentes e mortalidade evitável.

Nas formas mais graves, como a imunodeficiência combinada grave (SCID), cada dia sem

diagnóstico pode representar a perda de uma janela terapêutica decisiva. Estudos internacionais demonstram que o diagnóstico neonatal e o encaminhamento precoce para centros especializados aumentam significativamente as taxas de sobrevivência, especialmente quando o transplante de células-tronco hematopoéticas é realizado antes do surgimento de infecções graves.

O principal objetivo desta proposição é simples e ao mesmo tempo essencial: salvar vidas. Para isso, o projeto estrutura uma linha estadual de cuidado baseada na identificação precoce, na confirmação diagnóstica rápida, no acesso célere aos centros especializados e na garantia de tratamento oportuno, reduzindo o tempo entre a suspeita clínica e a intervenção terapêutica.

A proposta fortalece a efetividade da implementação da Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021, ao estabelecer fluxos assistenciais claros para investigação diagnóstica, realização de exames complementares, encaminhamento prioritário e acompanhamento multidisciplinar especializado. Não se trata apenas de ampliar o rastreamento neonatal, mas de assegurar que um resultado alterado gere resposta rápida e coordenada da rede de saúde, transformando um exame em oportunidade concreta de prevenção de óbitos.

Outro avanço relevante consiste na instituição de um projeto-piloto para integração entre a triagem neonatal e a vacinação com BCG. A medida busca avaliar estratégias capazes de aumentar a segurança clínica dos recém-nascidos com imunodeficiências graves, uma vez que determinadas condições imunológicas podem tornar a administração precoce da vacina um fator de risco para complicações severas e potencialmente fatais.

Ao propor essa integração, o Estado não apenas protege pacientes vulneráveis, mas também produz evidências científicas que poderão contribuir para o aperfeiçoamento das políticas públicas de saúde neonatal em todo o país.

A Lei Lucca avança ainda ao assegurar atendimento prioritário, proteção sanitária diferenciada, acesso célere a terapias de alta complexidade, acompanhamento multiprofissional especializado e continuidade educacional durante períodos de tratamento, reconhecendo que o cuidado integral ultrapassa o âmbito exclusivamente médico e envolve proteção social, desenvolvimento humano e qualidade de vida.

Igualmente inovadora é a previsão de estímulo à pesquisa científica, à investigação genética e ao desenvolvimento de protocolos diagnósticos e terapêuticos. A produção de conhecimento local permitirá conhecer melhor a realidade epidemiológica gaúcha, qualificar a assistência e ampliar as oportunidades de inovação em benefício dos pacientes.

A iniciativa conta com o apoio técnico-científico da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e da ASBAI-RS (Associação Brasileira de Alergia e Imunologia – Regional Rio Grande do Sul), instituições de reconhecida excelência que contribuirão para a elaboração de protocolos assistenciais, capacitação profissional, desenvolvimento de pesquisas e fortalecimento da rede estadual de atenção especializada.

Mais do que uma homenagem, a Lei Lucca representa uma política pública estruturante de proteção à infância. Seu propósito é garantir que nenhuma criança perca a oportunidade de diagnóstico, tratamento e cura por falhas evitáveis do sistema de saúde. Cada diagnóstico realizado precocemente representa uma chance de vida preservada. Cada encaminhamento ágil pode significar uma família poupada do sofrimento. Cada tratamento iniciado no momento adequado pode transformar um prognóstico fatal em uma trajetória de esperança.

Ao eternizar o nome de Lucca, o Estado do Rio Grande do Sul transforma uma perda irreparável em legado permanente de cuidado, ciência, inovação e compromisso com a vida.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste relevante Projeto de Lei, reafirmando o compromisso desta Casa com a proteção da infância, o fortalecimento da saúde pública, o avanço científico e, sobretudo, com a preservação de vida.

Sala das Sessões,

Deputado(a) Dr. Thiago Duarte