

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE INDICAÇÃO
Descrição:	ORNECIMENTO DE ALIMENTAÇÃO ADEQUADA AOS PORTADORES DA DEFICIÊNCIA METABÓLICA FENILCETONÚRIA		
Autor:	100022 - DEPUTADA LARISSA GASPAR		
Usuário assinator:	100022 - DEPUTADA LARISSA GASPAR		
Data da criação:	05/01/2024 22:08:20	Data da assinatura:	05/01/2024 22:11:24



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA LARISSA GASPAR

PROJETO DE INDICAÇÃO
05/01/2024

DISPÕE SOBRE O FORNECIMENTO DE ALIMENTAÇÃO ADEQUADA AOS PORTADORES DA DEFICIÊNCIA METABÓLICA ALIMENTAR CONHECIDA COMO FENILCETONÚRIA.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO CEARÁ INDICA:

Art. 1º Fica o Poder Executivo Estadual autorizado a adquirir e a fornecer alimentação especial aos portadores da deficiência metabólica alimentar conhecida como Fenilcetonúria.

§1º Fica reconhecida a necessidade do fornecimento pelo Poder Executivo Estadual de alimentação adequada ao portador de Fenilcetonúria a partir do pronto diagnóstico do recém-nascido até seu pleno desenvolvimento cerebral e cognitivo, ou enquanto houver indicação médica.

§2º Os portadores de fenilcetonúria são aqueles que não conseguem metabolizar o aminoácido fenilalanina por ausência de fenilalanina hidroxilase, retendo excesso de ácido fenilpirúvico e desencadeando ação tóxica em vários órgãos, especialmente no cérebro.

Art. 2º As creches e escolas estaduais devem fornecer a alimentação adequada aos estudantes e servidores portadores da Fenilcetonúria.

Art. 3º O Poder Executivo poderá regulamentar esta lei no que couber.

Art. 4º As despesas decorrentes desta Lei serão suportadas por dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta indicação produzirá os efeitos cabíveis a partir da data de sua aprovação, especialmente para os fins a que se refere o §2º, do artigo 58, da Constituição do Estado do Ceará.

LARISSA GASPAR - PT

Deputada Estadual

JUSTIFICATIVA

Conhecidos como fenilcetonúricos, os portadores desta deficiência metabólica podem desenvolver problemas gravíssimos de saúde, atingindo, inclusive, o desenvolvimento neurológico, a ponto de diminuir drasticamente sua capacidade cognitiva e sua autonomia para gerir a própria vida. Em outras palavras, a deficiência inicialmente metabólica/alimentar, se não tratada corretamente, pode ocasionar deficiência mental, além de outras complicações na saúde do portador desta deficiência.

Para evitar o agravamento desta síndrome hereditária, a sua detecção precoce através do conhecido teste do pezinho é o primeiro passo para prevenir o seu agravamento. O segundo passo é o controle da alimentação, que exige severas restrições quanto à proteína fenilalanina. Daí porque é preciso seguir uma dieta especial, a partir dos primeiros dias de vida, sob pena de que a síndrome afete gravemente o sistema nervoso.

Ocorre que a alimentação adequada aos fenilcetonúricos deve ser além de pobre em fenilalanina, rica em calorias. Essas duas qualidades nutricionais desencadeiam um alto custo na fabricação e na comercialização do alimento especial que, infelizmente, nem sempre pode ser arcado pelo portador desta deficiência metabólica alimentar.

Considerando que a alimentação adequada é um direito fundamental reconhecido, entre outros instrumentos jurídicos, pela Constituição Federal como um direito social em sua art. 6º, e que garanti-lo é dever do poder público, a presente proposição alerta para importância da adoção urgente de políticas e ações que se façam necessárias para respeitar, proteger, promover e prover o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) e a Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) dos fenilcetonúricos.

Ademais, a Constituição Estadual em seu Art. 15 dispõe que dentre as competências do Estado está: “II – **cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia aos portadores de deficiência;**”. Logo, a alimentação especial com baixo índice de fenilalanina deve ser fornecida sem interrupções, a quem dela necessita e não possui meios para adquiri-la sem agravar ainda mais seu estado de vulnerabilidade.

A presente proposição traz, ainda, especial destaque para o fornecimento da alimentação adequada aos fenilcetonúricos na fase escolar, uma vez que a Lei Federal nº 12.982/2014 estabeleceu a obrigatoriedade do fornecimento da merenda escolar especial a alunos com restrições alimentares.

Ressalte-se ainda que o fornecimento do alimento específico ao fenilcetonúrico é imprescindível para sua autonomia e melhora da qualidade de vida, uma vez que os níveis elevados de fenilalanina - dieta inadequada - causam danos neurológicos às crianças em desenvolvimento, resultando em retardo mental, microcefalia, retardo da fala, convulsões, distúrbios do comportamento, irritabilidade, hipopigmentação cutânea, eczemas e odor de rato na urina.

Portanto, considerando que a restrição alimentar dos fenilcetonúricos se configura em verdadeiro obstáculo para sua participação de forma plena e efetiva na sociedade, de forma livre e em igualdade de condições com as demais pessoas, contamos com a imediata aprovação desta matéria por nossos Nobres Pares.

Larissa Gaspar

DEPUTADA LARISSA GASPAR

DEPUTADO (A)