



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA
ESTADO DE MINAS GERAIS
República Federativa do Brasil

Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00446/2021

Dispõe sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho e fixa providências.

Art. 1º: Todos os hospitais, maternidades e estabelecimentos de saúde do Município de Natal orientaram os pais quando da coleta do material para o exame de triagem neonatal, Teste de Guthrie, conhecido como “teste do pezinho”, sobre quais as doenças que são detectadas pela metodologia utilizada as que não são detectadas, com o objetivo de possibilitar aos pais a opção de realizar os exames para a detecção das doenças raras em outro local.

Art. 2º: A orientação aos pais será acompanhada da entrega de material impresso, contendo:

I – orientações gerais sobre a triagem neonatal, a importância de obter o resultado do exame independentemente da quantidade de doenças detectáveis, e da necessidade de retornar o mais breve possível em caso de convocação pelo laboratório ou serviço de saúde;

II – a relação das doenças que são detectáveis pela metodologia utilizada para a triagem neonatal;

III – a relação das doenças que não são detectáveis pela metodologia de triagem neonatal a ser realizada, tendo como parâmetro as diversas modalidades de triagem neonatal ampliada disponíveis no Brasil;

IV – os sinais e sintomas compatíveis com erros inatos do metabolismo que devem ser observados, independente do resultado dos exames, que se observados, os pais devem procurar um serviço de saúde.

Art. 3º: s hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Município de Natal deverão afixar cartazes com a seguinte orientação: “É direito dos pais receber informações sobre as doenças que são detectáveis e quais não são detectáveis pelo teste do pezinho”.

Art. 4º: Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

ZEZINHO MENDONÇA
Vereador



CÂMARA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA

ESTADO DE MINAS GERAIS

República Federativa do Brasil

Projeto de Lei

Projeto de Lei Ordinária Nº 00446/2021

Justificativa:

O teste de triagem neonatal, conhecido como “teste do pezinho”, consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel de filtro. No qual tem como objetivo a detecção precoce de doenças raras que se não forem diagnosticadas e tratadas a tempo podem causar desde sequelas neurológicas com deficiência intelectual até mesmo o óbito da criança. Todavia é sabido que o teste do pezinho não consegue detectar todas as doenças que podem ameaçar a saúde da criança. Além disso, há diversas metodologias utilizadas, desde exames que detectam apenas as seis doenças previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal (hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotina ase) até versões ampliadas com detecção de mais de 30 doenças. A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis nos hospitais e maternidades não podem ser acompanhadas da falta de informações aos pais. É obrigação do sistema público de saúde informar aos pais sobre as doenças não detectadas, para possibilitar a realização dos exames adicionais por seus próprios meios em outros locais. Tal obrigatoriedade encontra suporte no direito de informação, a transparência e sobretudo no direito à saúde e a à vida. Desta forma o presente projeto de lei visa obrigar todos os estabelecimentos da saúde do Município de Natal a prestarem informações aos pais sobre as doenças não detectáveis pelo teste de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho. Solicito assim apoio dos Nobres Pares para a aprovação do presente projeto de lei.

ZEZINHO MENDONÇA

Vereador