



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

PROJETO DE LEI Nº.....**575**...../2020

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL DR.GOMES

DISPÕE sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

DECRETA:

Art. 1º. Ficam os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Estado do Amazonas obrigados a orientarem os pais, quando da coleta de material para o exame de triagem neonatal conhecida como “teste do pezinho”, sobre quais as doenças que são detectadas pela metodologia utilizada e 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;



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

- 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. Os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Estado do Amazonas 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 da sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS.

Manaus, 08 de Dezembro de 2020.



DR. GOMES PSC/AM
Deputado Estadual



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

JUSTIFICATIVA

A presente propositura visa obrigar todos os estabelecimentos de saúde do Estado do Amazonas a prestarem informações aos pais sobre as doenças não detectáveis pelo teste de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho.

O objetivo do exame é 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.

O exame consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel de filtro.

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 biotinidase) até versões ampliadas com detecção de mais de 30 doenças, como ocorre no sistema público de saúde do Distrito Federal.

Segundo relatos, fundamentados em estudos científicos, que nos foram fornecidos pelo Instituto Vidas Raras, entidade comprometida com o bem estar e qualidade de vida de pessoas acometidas por uma doença rara, uma enorme quantidade de doenças, sobretudo doenças raras, não são detectadas pelo teste do pezinho.

A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis hoje nos hospitais e maternidades da rede do estado do Amazonas não podem ser acompanhadas da falta de informação aos pais.

Ou seja, não obstante os testes atualmente disponíveis na rede estadual não detectarem todas as doenças, sobretudo as doenças raras, entendemos que é obrigação



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

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 à informação, direito à transparência e sobretudo no direito à saúde e à vida.

Em face dos argumentos supramencionados e por entender que a medida se releva justa e oportuna, apresento o presente projeto, contando desde já, com o apoio dos nobres pares para sua aprovação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS,
Manaus, 08 de Dezembro de 2020.


DR. GOMES PSC/AM
Deputado Estadual

Av. Mário Ypiranga Monteiro, n.º 3.950 - Ed. Dep. José de Jesus Lins de Albuquerque - Parque Dez
CEP 69.050-030 - Manaus - AM - Brasil