



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARÁ
GABINETE DEPUTADO GALILEU

ESTADO DO PARÁ
Assembleia Legislativa

PROJETO

- 1 - Ao S. R. C. para autuar
- 2 - Ao S. R. C. para aprovação
- 3 - À D. D. E. X. para receber emendas em Plenário
- 4 - Às Comissões de **SAÚDE**

PROJETO DE LEI **302** DE DEZEMBRO DE 2020. **29/12/2020**

ESTADO DO PARÁ
Assembleia Legislativa
RECEBIDO PELA MESA DIRETORA
Em 21/12/2020
[Assinatura]
Assessor da Mesa

Dispõe sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho, e dá outras providências, no âmbito do Estado do Pará, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARÁ ESTATUI A SEGUINTE LEI:

Art. 1º Dispõe sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho.

Art. 2º Ficam os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Estado do Pará 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. 3º 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 disponível 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. 4º. Os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Estado do Pará 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. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.





JUSTIFICATIVA

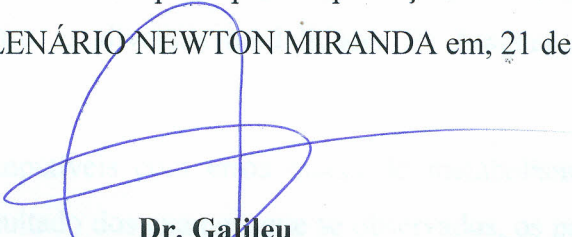
SENHOR PRESIDENTE,
SENHORAS DEPUTADAS,
SENHORES DEPUTADOS.

O Teste do Pezinho é um exame obrigatório para todos os recém-nascidos e gratuitos na rede pública de saúde. No SUS, no ano de 2017, 53,51% das crianças que realizaram o teste até o quinto dia de vida do bebê; seguido por 18,27% entre 6º e o 8º dia; e 12,77% entre 9º e o 15º dia. Outras 8,2% realizaram entre o 15º e o 30º dia de vida; e 4,53% realizaram após 30 dias de vida. A data para a coleta do teste do pezinho foi preconizada entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê, principalmente por causa do início muito rápido dos sinais e sintomas de três das seis doenças detectadas pelo Programa, como o hipotireoidismo congênito, hiperplasia adrenal congênita e fenilcetonúria. 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.

Todavia é sabido que o teste do pezinho não consegue detectar todas as doenças que podem ameaçar a saúde da criança. A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis hoje nos hospitais e maternidades da rede do estado do Pará não podem ser acompanhadas da falta de informação aos pais.

Desta forma o presente projeto de lei visa obrigar todos os estabelecimentos de saúde do Estado do Pará a prestarem informações aos pais sobre as doenças não detectáveis pelo teste de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho.

Pelo exposto, conto com os nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei.
PALÁCIO CABANAGEM, PLENÁRIO NEWTON MIRANDA em, 21 de dezembro de 2020.


Dr. Galileu
Deputado Estadual
Líder do PSC