

**Propo** **Proposições 2019/2023****PROJETO DE LEI Nº 2989/2020**

**EMENTA:**  
**DISPÕE SOBRE A OBRIGATORIEDADE DA**  
**INFORMAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS NÃO**  
**DETECTÁVEIS PELO TESTE DO PEZINHO, E DÁ**  
**OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

**Autor(es): Deputado DR DEODALTO**

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO****RESOLVE:**

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

**Parágrafo único** - O objetivo do disposto no caput é possibilitar aos pais a opção de realizar os exames em seus filhos, recém-nascidos, para a detecção das doenças raras em outro local.

**Art. 2º** - A orientação aos pais deverá conter as seguintes informações:

I – Orientações gerais sobre a triagem neonatal;

II – A relação das doenças 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.

**Parágrafo Único** - As informações deverão ser oferecidas em material impresso, independentemente do requerimento dos pais, podendo ser em mídia digital, e deverão também constar em sítio próprio na internet, caso o estabelecimento de saúde o tenha.

**Art. 3º** - Os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do Estado do Rio de Janeiro deverão afixar, em local visível ao público, cartazes ou placas com a seguinte orientação: “Teste do pezinho: é direito dos pais receberem informação sobre quais as doenças que são detectáveis e quais não são detectáveis pelo teste”.

**Parágrafo único** - Deverá constar, no cartaz ou placa, o número da Lei e seu inteiro teor.

**Art. 4º** - O não cumprimento do disposto nesta Lei implicará, para as instituições particulares, multa no valor de 2.000 (duas mil) UFIR's, dobrando em caso de reincidência; e para as instituições públicas, advertência na pasta funcional do Diretor ou responsável pela unidade, de forma que o mesmo fique impedido de qualquer promoção funcional, durante os dois anos seguintes.

**Art. 5º** – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Barbosa Lima Sobrinho, 11 de agosto de 2020

**DEPUTADO DR. DEODALTO**

**JUSTIFICATIVA**

Conforme disposto no art. 1º da Lei nº. 854/1985 (com nova redação dada pela [Lei 8874/2020](#)), ficam os hospitais e maternidades das redes públicas estaduais e municipais e privados, autorizados a adotar como prática rotineira, as provas para diagnóstico precoce da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

O exame, conhecido com “teste do pezinho”, consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel de filtro.

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. Segundo relatos, fundamentados em estudos científicos, uma enorme quantidade de doenças, sobretudo doenças raras, não são detectadas pelo teste do pezinho.

Ou seja, a ausência da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis hoje nos hospitais e maternidades da rede do Estado do Rio de Janeiro não podem ser acompanhadas pela falta de informação aos pais.

Desta forma, entende-se ser obrigação do Sistema de Saúde, público e privado, 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.

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

Portanto, diante de uma causa tão relevante e urgente, peço aos demais pares desta Casa a aprovação deste projeto de lei.

## Legislação Citada

## Atalho para outros documentos

## Informações Básicas

<b>Código</b>	20200302989	<b>Autor</b>	DR DEODALTO
<b>Protocolo</b>	20987	<b>Mensagem</b>	
<b>Regime de Tramitação</b>	Ordinária		

**Link:**

## Datas:

<b>Entrada</b>	11/08/2020	<b>Despacho</b>	11/08/2020
<b>Publicação</b>	12/08/2020	<b>Republicação</b>	

## Comissões a serem distribuídas

- 01.:**Constituição e Justiça
- 02.:**Assuntos da Criança do Adolescente e do Idoso
- 03.:**Saúde
- 04.:**Ciência e Tecnologia
- 05.:**Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle

## ▼ TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI N° 2989/2020

PROXIMO >> << ANTERIOR - CONTRAIR + EXPANDIR		BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições			Data Public Autor(es)
▼ Projeto de Lei			
▼ 20200302989			
		<a href="#">DISPÕE SOBRE A OBRIGATORIEDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS NÃO DETECTÁVEIS PELO TESTE DO PEZINHO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS. =&gt; 20200302989 =&gt; {Constituição e Justiça Assuntos da Criança do Adolescente e do Idoso Saúde Ciência e Tecnologia Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle }</a>	12/08/2020 Dr Deodalto
			

[Distribuição => 20200302989 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: LUIZ PAULO => Proposição 20200302989 => Parecer: Pela Juridicidade](#) 03/12/2020

→ [Distribuição => 20200302989 => Comissão de Assuntos da Criança do Adolescente e do Idoso => Relator: ROSANE FELIX => Proposição 20200302989 => Parecer: Favorável](#) 19/08/2021

→ [Distribuição => 20200302989 => Comissão de Saúde => Relator: Sem Distribuição => Proposição 20200302989 => Parecer:](#)

PROXIMO &gt;&gt;

&lt;&lt; ANTERIOR

- CONTRAIR

+ EXPANDIR

BUSCA ESPECIFICA

**▲ TOPO**