



PROJETO DE LEI Nº 120/2024

Autora: Vereadora Solange Duailibe

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

A CÂMARA MUNICIPAL DE PALMAS, Estado do Tocantins, aprova:

Art. 1º Ficam os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde situados no Município de Palmas, 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 exames complementares 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 situados no Município de Palmas deverão afixar, em local visível ao público, cartazes ou placas com a orientação.



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

Art. 4º O descumprimento ao disposto nesta Lei sujeitará os estabelecimentos privados às seguintes sanções:

I - advertência escrita na primeira ocorrência;

II - multa de R\$ 5.000,00 (cinco mil reais) por pessoa prejudicada, em caso de reincidência.

§ 1º O valor da multa será reajustado, conforme o Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo Especial – IPCA-E.

§ 2º O valor da multa será revertido ao Fundo Municipal da Pessoa com deficiência.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação

JUSTIFICATIVA

A triagem neonatal, popularmente conhecida como "teste do pezinho", é uma ferramenta fundamental para a detecção precoce de diversas doenças, permitindo o início imediato de tratamentos que podem salvar vidas e melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos.

No entanto, a falta de informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho pode privar os pais do conhecimento necessário para tomar decisões informadas sobre a saúde de seus filhos.

Muitas vezes, os pais podem não estar cientes da existência dessas doenças ou da importância de realizar exames complementares para sua detecção.

Portanto, a presente proposta busca garantir que os pais sejam devidamente informados sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho, capacitando-os a buscar exames complementares, se assim desejarem, para garantir uma abordagem abrangente da saúde de seus filhos desde o nascimento.



A obrigação dos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de saúde de fornecer informações claras e acessíveis sobre as doenças detectáveis e não detectáveis pelo teste do pezinho é fundamental para garantir o direito à saúde e à informação dos cidadãos.

Além disso, a disponibilização de cartazes ou placas visíveis ao público reforça esse direito e promove a conscientização sobre a importância da triagem neonatal ampliada.

As sanções previstas para o não cumprimento desta Lei visam assegurar a eficácia de suas disposições, incentivando o cumprimento das obrigações estabelecidas e garantindo a responsabilização em caso de descumprimento.

Assim, o presente Projeto de Lei visa promover a saúde pública e o bem-estar das crianças, garantindo que os pais tenham acesso à informação necessária para tomar decisões informadas sobre a saúde de seus filhos desde o nascimento.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres vereadores para a aprovação deste projeto de lei, visando a melhoria e o bem-estar dos cidadãos de nosso município.

Sala das Sessões, Palmas – TO, 25 de março de 2024

SOLANGE DUAILIBE
Vereadora