PROJETO DE LEI Nº_____

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

O PREFEITO MUNICIPAL DE NATAL,

Faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º. Ficam os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde, públicos ou privados, do município de Natal, 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. 2°. 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. 3°. Os 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. 4°. Esta lei entra em vigor 30 (trinta) dias após sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Natal/Sala das Sessões, 05 de abril de 2021.

Raniere de Medeiros Barbosa
Vereador

JUSTIFICATIVA

O teste de triagem neonatal, conhecido como "teste do pezinho", é realizado em todos os hospitais e maternidades de Natal. O exame consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel de filtro.

O Teste do Pezinho é um exame gratuito e obrigatório, realizado após 48hrs do nascimento. Tem por objetivo diagnosticar e tratar precocemente doenças (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística, Doenças Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Deficiência da Biotinidase e Hiperplasia Adrenal Congênita), que podem causar deficiência intelectual, entre outros danos à saúde do bebê, se não forem tratadas desde os seus primeiros dias de vida.

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 8 doenças que podem acometer a criança (previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal) 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, 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.

Não obstante os testes atualmente disponíveis na rede de saúde não detectarem todas as doenças, sobretudo as doenças raras, entendemos que 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 à informação, direito à transparência e sobretudo no direto à saúde e à vida.