PROJETO DE LEI Nº 066/2024

DISPÕE SOBRE A OBRIGATORIEDADE DA INFORMAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS NÃO DETECTÁVEIS PELO TESTE DO PEZINHO.

A CÂMARA MUNICIPAL DE PARAUAPEBAS, ESTADO DO PARÁ, APROVOU, E EU, PREFEITO DO MUNICÍPIO, SANCIONO A SEGUINTE LEI:

Art. 1º Ficam os hospitais, as maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde situados no município de Parauapebas, públicos ou particulares, obrigados a orientar os pais, quando da coleta de material para o exame de triagem neonatal, conhecido 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 em outro local exames complementares em seus filhos recém-nascidos para a detecção de eventuais doenças raras.

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

I – triagem neonatal;

II – relação de doenças detectáveis pela metodologia utilizada para a triagem neonatal;

III – relação das doenças que não são detectáveis pela metodologia de triagem neonatal, tendo como parâmetro as diversas modalidades de triagem neonatal ampliada disponíveis no Brasil.

Parágrafo único. As informações deverão ser obrigatoriamente afixadas em local visível ao público, por meio de cartazes ou placas de orientação, e poderão, ainda, ser oferecidas em material impresso, independentemente do requerimento dos pais, tendo também a possibilidade de ser oferecida em mídia digital e constar em sítio próprio na internet, caso o estabelecimento de saúde o tenha.

Art. 3º O descumprimento ao disposto nesta Lei sujeitará os estabelecimentos privados às seguintes sanções:

I – advertência escrita na primeira ocorrência;

II – multa de 4 (quatro) salários mínimos, por pessoa prejudicada, em caso de reincidência.

§ 1º O valor da multa será corrigido anualmente pelo Índice de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) ou outro indicador que vier a substituí-lo.

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

Art. 4º O descumprimento ao disposto nesta Lei sujeitará os responsáveis por estabelecimentos da rede pública municipal de saúde às penalidades administrativas previstas na Lei nº 4.231/2002 (Estatuto dos Servidores Públicos do Município de Parauapebas).

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no que couber.

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

Parauapebas (PA), 8 de abril de 2024.

JUSTIFICATIVA

Senhor presidente e nobres vereadores,

Popularmente conhecida como "teste do pezinho", a triagem neonatal é ferramenta fundamental para detecção precoce de diversas doenças e permite o início imediato de tratamentos que podem salvar e melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos. Todavia, a falta de informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo exame pode privar os pais do conhecimento necessário para tomar decisões sobre a saúde de seus filhos. Não raramente, os pais podem não estar cientes da existência dessas doenças ou da importância de realizar exames complementares para sua detecção.

Deste modo, **este Projeto de Lei 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 medida em comento é importante porque, atualmente, Parauapebas registra 5 mil nascimentos por ano, de acordo com dados do Ministério da Saúde, mais até que os 4,2 mil registrados na vizinha cidade de Marabá, sendo o nosso município um dos 70 do país com mais altos indicadores de natalidade. Logo, é elementar para os pais rastrear precocemente eventuais anomalias e problemas de saúde que possam interferir na vida de seus bebês.

Outrossim, a obrigação de hospitais, maternidades e demais estabelecimentos de saúde de fornecer informações claras e acessíveis sobre doenças detectáveis e não detectáveis pelo teste do pezinho é fundamental para garantir o direito à saúde e à informação dos cidadãos. As sanções previstas para o não cumprimento desta Lei visam assegurar a eficácia de suas disposições e garantir a responsabilização em caso de descumprimento.

Pelo exposto, peço apoio de meus nobres pares para apreciação e aprovação desta relevante proposição, cuja finalidade é promover conscientização sobre a triagem neonatal ampliada a fim de salvar vidas de recém-nascidos e permitir-lhes desenvolvimento saudável.

Sala das Sessões, 8 de abril de 2024.

ASSINADO DIGITALMENTE
ELIENE SOARES DE SOUSA
A conformidade com a assinatura pode ser verificada em:
http://serpro.gov.br/assinador-digital
SERPRO

Eliene Soares
Vereadora