



**CÂMARA MUNICIPAL DE BARRA MANSA
ESTADO DO RIO DE JANEIRO**

Rua República do Paraguai, 60 – Centro – CEP 27310-060
FONE (24) 35128888 - Site <https://sapl.barramansa.rj.leg.br/>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 44 /2025

Ementa: Dispõe sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho e fixa providências.

Art. 1º Todos os hospitais, maternidades e estabelecimentos de saúde no âmbito municipal orientarão os pais, quando da coleta de material para o exame de triagem neonatal Teste de Guthrie, conhecido 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 suplementares para a detecção das doenças raras.

Art. 2º 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 e que, se observados, os pais devem procurar um serviço de saúde.

Art. 3º Os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do município 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. 4º Essa lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.





**CÂMARA MUNICIPAL DE BARRA MANSA
ESTADO DO RIO DE JANEIRO**

Rua República do Paraguai, 60 – Centro – CEP 27310-060
FONE (24) 35128888 - Site <https://sapl.barramansa.rj.leg.br/>

JUSTIFICATIVA

O teste de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho, é um exame que consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidas 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. Além disso, há diversas metodologias utilizadas, desde exames que detectam apenas as seis doenças previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal (hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase) 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 que nos foram 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.

A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis nos hospitais e maternidades não pode ser acompanhada de falta de informação aos pais, ou seja, não obstante os testes atualmente disponíveis na rede estadual não detectarem todas as doenças, sobretudo as doenças raras, entendemos que é obrigação do sistema público de saúde de 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.

Dessa forma, o presente Projeto de Lei visa obrigar todos os estabelecimentos de saúde que realizam o teste do pezinho no município a prestarem informações aos pais sobre as doenças não detectáveis pelo teste de triagem neonatal.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares na aprovação da presente matéria sendo de utilidade pública e extremamente relevante.

BARRA MANSA, 12 DE MAIO DE 2025

Everton Pêsão

Vereador

SIGNATÁRIO



Assinado eletronicamente por
Vereador **Everton Pêsão**
Data 19/05/2025 13:13
#e634eacc319b11f0a6cb42010a2b600b

