



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima**

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA N°. 1.946 /2020

Dispõe sobre a obrigatoriedade da informação sobre as doenças raras não detectáveis pelo teste do pezinho, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA PARAÍBA DECRETA:

Artigo 1º - Ficam os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do estado da Paraíba obrigados a orientarem os pais, quando da coleta de material para o exame de triagem neonatal 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 para a detecção das doenças raras em outro local.

Artigo 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;

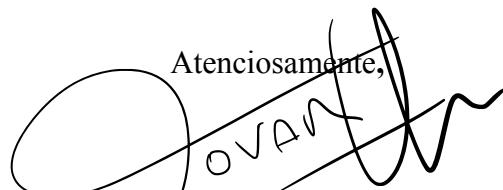


**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de "Epitácio Pessoa"
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima**

IV – Os sinais e sintomas compatíveis com erros inatos do metabolismo que devem ser observados e, caso detectados os pais devem procurar um serviço de saúde, independentemente do resultado dos exames.

Artigo 3º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 25 de junho de 2020.

Atenciosamente,

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual - PSDB



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de “Epitácio Pessoa”
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima**

JUSTIFICATIVA

O teste de triagem neonatal, conhecido como “teste do pezinho”, consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos em papel 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, uma grande quantidade de doenças, sobretudo doenças raras, não são detectadas.

A limitação da detecção de doenças dos testes atualmente disponíveis hoje nos hospitais e maternidades da rede do estado da Paraíba, não podem ser acompanhadas da falta de informação aos pais. 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 direito à saúde e à vida

Diante do exposto, solicito a compreensão dos pares para aprovação da presente propositura.

Sala das Sessões, em 25 de junho de 2020.

Atenciosamente,

TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual - PSDB