



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE DA VEREADORA EDIR SALES

PROJETO DE LEI nº

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

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Todos os hospitais, maternidades e estabelecimentos de saúde do Município de São Paulo 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 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;



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE DA VEREADORA EDIR SALES

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.

Artigo 3º - Os hospitais, maternidades e todos os demais estabelecimentos de saúde do município de São Paulo 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”.

Artigo 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em

EDIR SALES

Vereadora

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE DA VEREADORA EDIR SALES

fls. 3

Matéria PL 525/2020. Documento assinado digitalmente por EDIR SALES em 18/08/2020. Sua validade pode ser conferida em <https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbriuDocumento?plD=216097>.

JUSTIFICATIVA

O teste de triagem neonatal, conhecido como “teste do pezinho”, é realizado em todos os hospitais e maternidades do Estado de São Paulo em razão da Lei Estadual nº 3.914, de 14 de novembro de 1983 e da Lei Estadual nº 10.889, de 20 de Setembro de 2001; além da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente).

O exame consiste na análise laboratorial de uma amostra de poucas gotas de sangue do recém-nascido, colhidos 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 Federal¹.

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

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO****GABINETE DA VEREADORA EDIR SALES**

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 hoje nos hospitais e maternidades da rede do estado de São Paulo não podem ser acompanhadas da 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 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.

Desta forma o presente projeto de lei visa obrigar todos os estabelecimentos de saúde do Estado de São Paulo a prestarem informações aos pais sobre as doenças não detectáveis pelo teste de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho.

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