

PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Do Sr. JEFFERSON CAMPOS)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer medidas visando assegurar a efetividade dos exames de triagem neonatal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para estabelecer medidas visando assegurar a efetividade dos exames de triagem neonatal.

Art. 2º A Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte art. 10-A:

“Art. 10-A Os registros da coleta e do resultado dos exames de triagem neonatal deverão ser anotados no prontuário do recém-nascido e entregues aos pais ou responsáveis antes de sua alta, com a orientação sobre os testes realizados e o significado dos resultados.

§ 1º No caso de exames cujos resultados não estejam disponíveis no momento da alta, deverão ser informados aos pais a data em que estarão, a forma de acessá-los e como proceder caso não estejam acessíveis.

§ 2º Todos profissionais de saúde que realizarem o acompanhamento ambulatorial de rotina durante o primeiro ano de vida do recém-nascido deverão verificar o registro dos resultados dos exames de triagem neonatal no prontuário da criança e efetuar-lo caso não haja. (NR)”

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é garantir a efetividade do

Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Estatuto da Criança e do

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Jefferson Campos

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218588577800>



Adolescente já estabelece o direito aos exames de triagem neonatal, sendo que a recém-promulgada Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, prevê a ampliação escalonada das doenças que serão testadas.

Entendemos que não basta haver leis prevendo esse direito, mas é necessário também haver mecanismos para garantir que consigam beneficiar concretamente o desenvolvimento da criança.

Por esse motivo, propomos que os resultados dos exames de triagem neonatal devam ser entregues aos pais ou responsáveis pela criança no momento da alta, com as devidas orientações sobre os exames realizados e os resultados obtidos.

Contudo, há casos em que os exames não são realizados no recém-nascido, como por exemplo, no caso de parto domiciliar. Assim, propomos que o profissional de saúde que realizar o acompanhamento rotineiro da criança (puericultura) durante o primeiro ano de vida deverá verificar se os exames de triagem neonatal foram todos realizados.

Outra situação que pode ser caracterizada como falha na triagem neonatal é haver a necessidade de convocar a criança – para coletar nova amostra ou informar um resultado positivo – e ela não ser localizada.

Em geral, o teste do pezinho demora alguns dias para ficar pronto, sendo que a mãe e o recém-nascido já receberam alta da maternidade.

Contudo, pode ocorrer de o exame não conseguir ser entregue por qualquer motivo (por exemplo, preenchimento incorreto da ficha de identificação do paciente, mudança de endereço, dentre outras) e os pais ficarem aguardando indefinidamente o resultado. Tal situação, no caso de um resultado positivo, pode ser catastrófica.

Portanto, entendemos que é de extrema importância orientar os pais ou responsáveis sobre o prazo máximo por que devem aguardar os resultados dos exames e o que fazer se não lhes for entregue.

Com essas medidas, entendemos que podemos colaborar com a efetivação do direito ao desenvolvimento saudável e ao diagnóstico precoce



de doenças que podem deixar sequelas graves na criança se não tratadas precocemente.

Face ao exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputado JEFFERSON CAMPOS

2021-12170

