

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Altera a Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007, e a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para dispor sobre ações de conscientização do teste do pezinho

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007, que “Institui o Dia Nacional do Teste do Pezinho a ser comemorado no dia 6 de junho de cada ano”, e a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, para dispor sobre ações de conscientização a serem realizadas pelo poder público para orientar a sociedade sobre a importância dos exames de triagem neonatal.

Art. 2º A Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007, passa a vigorar acrescido do seguinte art. 1º-A:

“Art. 1º-A Fica instituído a campanha “Junho Lilás”, a ser realizada todos os anos durante o mês de junho, para a conscientização sobre a importância do Teste do Pezinho.

§ 1º Durante a mês de junho, o poder público realizará campanha de conscientização da população sobre o significado e a importância deste exame, incluindo:

I- ações educativas para toda a sociedade sobre:

- a. a importância do teste do pezinho para diagnóstico precoce de doenças que podem passar despercebidas, mas que se não diagnosticadas e tratadas a tempo podem causar sequelas graves e irreversíveis;
- b. o direito de toda criança e o dever do poder público de realizar o teste do pezinho;
- c. quais exames são realizados;
- d. como e quando deve ser colhido;
- e. como saber se seu filho colheu o exame;
- f. como proceder caso seu filho não tenha colhido o exame, por ter ocorrido parto domiciliar ou qualquer outro motivo;
- g. qual o tempo máximo para aguardar os resultados dos exames, e como proceder caso o prazo tenha sido ultrapassado;



h. o que fazer se a criança for convocada;

II- ações de educação continuada e capacitação para os profissionais de saúde, ressaltando de:

- a. verificar na primeira consulta de puericultura o resultado do teste do pezinho, principalmente em casos de parto domiciliar;
- b. prioridade na avaliação da criança e rapidez para instituir o tratamento inicial adequado para as crianças com resultado positivo, conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde;

III- ações de conscientização dos gestores dos sistemas de saúde sobre:

- a. a necessidade de agilidade no fluxo de informações, visando celeridade para nova coleta nos casos duvidosos;
- b. publicação de linhas de cuidado para cada doença ou grupo de doenças do teste do pezinho, para rápido encaminhamento dos casos positivos;
- c. notificação de casos com resultado confirmado;

§ 2º As informações de que trata esta lei poderão ser disponibilizadas por meio de:

I- palestras, eventos ou menção em mensagens ou discursos ao público;

II- material educativo em formato digital ou impresso;

III- publicação de conteúdo informativo nas páginas de internet e redes sociais dos órgãos e estabelecimentos de saúde vinculados ao Sistema Único de Saúde, sendo autorizada a divulgação do conteúdo por pessoas ou entidades da sociedade civil que deseje participar das ações de conscientização;

IV- iluminação ou decoração de espaços com a cor lilás durante o mês do junho. (NR)”

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

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é propor ações de conscientização sobre o teste do pezinho.

A Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007, estabeleceu o “Dia Nacional do Teste do Pezinho”, a ser comemorado no dia 6 de junho de cada ano,



com o fim de informar à população os objetivos do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Contudo, por falta de detalhamento nessa lei e de um decreto regulamentador, não há previsão de como isso ocorreria, quais as informações são de extrema importância para a sociedade, como proceder diante de situações possíveis, dentre outras.

A importância do teste do pezinho decorre de possibilitar o diagnóstico precoce de doenças que são de difícil diagnóstico no recém-nascido, pois inicialmente são assintomáticas, mas que se não tratadas precocemente podem acusar sequelas neurológicas severas e irreversíveis.

Além dessa informação, é necessário orientar a sociedade de que o exame é um direito de toda criança no Brasil por determinação do Estatuto da Criança e do Adolescente e realizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde, incluindo todo o acompanhamento e tratamento se houver necessidade.

Quando há um resultado inconclusivo ou positivo, a família deve ser imediatamente convocada para confirmação diagnóstica ou tratamento, devendo comparecer ao local indicado com a maior brevidade possível – daí a importância de manter endereço e telefone de contato atualizados para não haver perda tempo.

Por fim, é preciso também os profissionais de saúde devem ser sensibilizados em relação à importância desse exame e da prioridade que deve ser dada ao caso.

Com esta proposição, esperamos colaborar com a divulgação do teste do pezinho, ressaltando sua importância para todas as crianças.

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

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA

