



PROJETO DE LEI Nº 14963/2025

(Adriano Santana dos Santos)

Dispõe sobre a obrigatoriedade de informar aos pais ou responsáveis legais acerca das doenças raras detectadas pelo Teste do Pezinho.

Art. 1º. Fica o Poder Executivo Municipal, por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde e das unidades de saúde conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), obrigado a fornecer informações claras e acessíveis aos pais ou responsáveis legais sobre resultados do Teste do Pezinho, especialmente quando houver suspeita de doenças raras.

Art. 2º. O atendimento e comunicação aos pais ou responsáveis legais deverão:

- I** – indicar, de forma compreensível, a possível condição detectada;
- II** – orientar sobre os encaminhamentos disponíveis na rede pública de saúde, incluindo serviços municipais, estaduais e federais;
- III** – fornecer orientações sobre cuidados iniciais e medidas preventivas que podem ser adotadas no âmbito do município.

Art. 3º. Na hipótese de resultado que indique risco ou alteração, a Secretaria Municipal de Saúde deverá garantir o encaminhamento da criança para acompanhamento médico especializado, respeitando a rede de atenção básica e especializada existente no município.

Art. 4º. O Poder Executivo poderá celebrar convênios ou parcerias com hospitais, universidades e instituições especializadas, a fim de fortalecer a orientação e o suporte técnico aos familiares, sem criar obrigações fora da competência municipal.

Art. 5º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa





Considerando que o Teste do Pezinho é essencial para a detecção precoce de doenças raras;

Considerando que o município tem competência para organizar, orientar e informar os pais sobre serviços de saúde dentro da rede municipal;

Considerando a necessidade de garantir informação adequada e encaminhamento seguro para crianças com suspeita de doenças raras;

Esta Lei busca assegurar que os pais ou responsáveis legais recebam orientação clara e acesso à rede municipal e de referência, promovendo prevenção e acompanhamento precoce, respeitando os limites constitucionais da competência municipal, sem criar obrigações que cabem exclusivamente à União ou ao Estado.

DIKA XIQUE XIQUE

