

### **Nota Técnica Conjunta nº 02/2015**

DVSCA/DAPS/SAS/SESA

DVPcD/DACC/SAS/SESA

**Assunto:** Esclarecimentos e orientações sobre a **coleta obrigatória** do “Teste do Pezinho” nos Hospitais/Maternidades, Públicos e Privados, e nas Unidades Básicas de Saúde, inseridos no Programa Estadual de Triagem Neonatal do Paraná – PETN/PR.

O “**Teste do Pezinho**” é um dos componentes do Programa Estadual de Triagem Neonatal e, por força de Lei, deve ser um **procedimento gratuito e obrigatório para todos os recém nascidos**.

Reitera-se a importância da realização do “Teste do Pezinho”, em tempo oportuno, uma vez que possibilita a pesquisa de doenças congênitas, de herança genética, que, se diagnosticadas e tratadas precocemente, oportunizam desenvolvimento normal às crianças afetadas.

As Divisões de Saúde da Criança e do Adolescente e da Pessoa com Deficiência, com o objetivo de atender as disposições legais e apoiar os gestores e profissionais de saúde, na atenção integral à saúde da criança, vem por meio desta subsidiá-los na realização oportuna do “Teste do Pezinho”. Assim sendo, considerando ainda a responsabilidade pertinente aos gestores, profissionais de saúde e pais ou responsáveis legais, **em especial nos casos de omissão, divulga-se a presente Nota Técnica com as principais normativas legais pertinentes:**

1. A **Lei Estadual nº 8.627, de 09 de dezembro de 1987**, tornou **obrigatória a realização de provas para o diagnóstico precoce** da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, do mongolismo, da cardiopatia congênita e outras malformações genéticas e cromossômicas, em todas as crianças nascidas nas maternidades e casas hospitalares, no Paraná;



2. O **Art. 10º inciso III da Lei 8.069/1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe sobre a **obrigatoriedade** dos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, **proceder a exames visando ao diagnóstico e tratamento de anormalidades no metabolismo do recém-nascido**, bem como prestar orientação aos pais;
3. O **Art. 229º da Lei 8.069/1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe sobre a omissão do médico, enfermeiro ou dirigente de estabelecimento de atenção à saúde e gestante na identificação correta do neonato e da parturiente, por ocasião do parto, bem como **deixar de proceder aos exames referidos no Art. 10, inciso III** desta Lei, instituindo penalidades;
4. O **Art. 4º da Lei 8.069/1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe sobre o **dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público** em assegurar, com absoluta prioridade, **a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde**, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária;
5. O **Art. 5º da Lei 8.069/1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente define que nenhuma criança poderá ser objeto de qualquer forma de **negligência**;
6. O **Art. 70 da Lei 8.069/1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe sobre o dever de todos em prevenir a ocorrência de ameaça ou **violação dos direitos** da criança;
7. **No campo assinatura:** poderá ser assinado por mãe **ou** pai. A testemunha é o profissional de saúde;
8. A **Portaria GM/MS nº 822 de 06 de junho de 2001** institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN, que tem como **responsabilidade a triagem neonatal universal, para detecção de casos suspeitos**, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos



Secretaria de

Governo do Paraná

Estado da Saúde

Superintendência de Atenção à Saúde

identificados de doenças congênitas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa;

9. A **Portaria SAS/MS nº 354 de 31 de agosto de 2001** habilita o estado do Paraná na **Fase III** de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, e prevê a triagem neonatal, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística e **cadastra a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE) com Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN)**;
10. A **Lei Estadual nº 14.254 de 04 de dezembro de 2003, art. 2º, inciso XXVI**, dispõe sobre os **direitos dos usuários** dos serviços de saúde, no Estado do Paraná, incluindo o de **exigirem do hospital a realização do "Teste do Pezinho"** para detectar determinadas doenças nos recém nascidos;
11. A **Portaria nº 2.829/GM/MS de 14 de dezembro de 2012** institui a **Fase IV** no Programa Nacional de Triagem Neonatal, que **amplia o rol de doenças pesquisadas**, incluindo a deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita;
12. O **Art. 24 da Lei Estadual nº 18.419 de 07/01/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná** dispõe, nos artigos 24, 25 e 26, sobre a obrigatoriedade de realização do “Teste do Pezinho” em hospitais da rede pública e privada;
13. O **Código Penal art. 132** dispõe sobre expor a vida ou a saúde de outrem a perigo, direto e iminente, com respectiva pena de detenção de três meses a um ano.

Diante do exposto, **recomendam-se as seguintes condutas aos gestores e profissionais de saúde**, caso venham a se defrontar com a **recusa dos pais ou responsáveis legais**, em permitir a realização da coleta do “Teste do Pezinho”:

1. **Realizar contato** com o médico(a), enfermeiro(a) ou outro profissional da equipe de saúde do estabelecimento hospitalar ou ambulatorial, para orientação



informada a respeito do exame e da inexistência de riscos de reações adversas e para **promover a sensibilização** dos pais ou responsáveis legais pela criança, sobre a importância da coleta do “Teste do Pezinho”, bem como das possíveis consequências jurídicas diante da recusa de coleta de sangue para realização do procedimento oferecido gratuitamente pelo SUS ou pela Saúde Suplementar;

2. Nas situações em que houver opção dos pais ou responsáveis legais por realização do “Teste do Pezinho” NÃO SUS, os profissionais de saúde devem promover a **sensibilização destes, com a finalidade de obter a permissão da realização simultânea do procedimento disponibilizado no SUS**, antes da alta hospitalar;
3. Em caso de **recusa dos pais ou responsáveis legais** da coleta de sangue para realização do “Teste do Pezinho” **disponibilizado pelo SUS**, mas **com permissão** para coleta de sangue para **realização do teste NÃO SUS**, o mesmo também deverá ser realizado **antes da alta hospitalar**, para atender a legislação estadual vigente;
4. **Formalizar**, por meio de assinatura do **Termo de Recusa Informado**, sempre que houver recusa de coleta de sangue para realização do “Teste do Pezinho” tanto o disponibilizado pelo SUS quanto o NÃO SUS, assim como se houver recusa somente do “Teste do Pezinho” - SUS, sendo que neste instrumento deve constar:
  - Informação sobre a **obrigatoriedade legal** de realização do “Teste do Pezinho” para todas as crianças nascidas em território nacional, como direito destas e dever dos pais e/ou responsáveis de velar e garantir a execução desse exame, e do direito à **gratuidade**;
  - O **motivo da recusa** dos pais ou responsáveis legais, referente à coleta de sangue para realização do procedimento;



- Informação sobre o **tipo de recusa**: ambos os testes (SUS e NÃO SUS) ou somente o do SUS;
  - O preenchimento do **Termo em 03 (três) vias** e cujo envio é de responsabilidade do estabelecimento: **1ª via - Estabelecimento de Saúde, 2ª via - Ministério Público (Promotoria de Justiça da Comarca que abranja o município de residência da criança) e 3ª via - Secretaria Municipal de Saúde** do município de residência da criança;
  - **Informação aos pais ou responsáveis legais, nos casos de realização do teste NÃO SUS e recusa do teste fornecido pelo SUS**, de que os mesmos **devem informar o resultado do teste particular à Unidade Básica de Saúde mais próxima de sua residência**, tendo em vista que os dispositivos legais estabelecem como competência do Município, Estado, DF e União, o monitoramento da garantia do direito da criança realizar o “Teste do Pezinho” em tempo oportuno, bem como de investigação precoce dos casos positivos identificados, seguido de tratamento precoce por serviço especializado, permitindo às crianças o crescimento e desenvolvimento saudáveis e evitando óbitos;
5. **Formalizar** a assinatura do **Termo de Recusa Informado**, em que deve constar o motivo da mesma, no caso de persistência da decisão de recusa dos pais ou responsáveis legais. Este Termo deve ser preenchido em 03 vias, sendo a 1ª via para o Estabelecimento de Saúde, a 2ª via para o Ministério Público (Promotoria de Justiça da Comarca que abranja o município de residência da criança) e a 3ª via para a Secretaria Municipal de Saúde do município de residência da criança;
6. Os estabelecimentos hospitalares ou ambulatoriais deverão **garantir** a execução do “Teste do Pezinho”, a qualquer tempo, inclusive nos casos de assinatura anterior do **Termo de Recusa Informado** e/ou retorno dos pais ou responsáveis legais solicitando o procedimento;



Secretaria de

Governo do Paraná

Estado da Saúde

Superintendência de Atenção à Saúde

7. **Comunicar, no 1º dia útil imediato**, a Secretaria Municipal de Saúde do município de origem da criança, para a realização de busca ativa e acompanhamento de puericultura, em como o Ministério Público do município de residência da criança, para adoção das providências legais cabíveis;
8. As **Secretarias Municipais de Saúde deverão encaminhar cópia da 3ª via do Termo de Recusa Informado às respectivas Regionais de Saúde**, para ciência e acompanhamento dos casos de recusa, assim como as Regionais de Saúde deverão informar, por meio eletrônico, a Divisão de Saúde da Criança e Adolescente, sobre o andamento dos casos.
9. As Unidades Básicas de Saúde que receberem informação dos pais ou responsáveis legais sobre o resultado do teste NÃO SUS deverão comunicar os dados a respectiva Secretaria Municipal de Saúde.

No Paraná, desde a implantação do “Teste do Pezinho” em 1987, mais de 4 milhões de crianças foram triadas, permitindo o desenvolvimento saudável de centenas de crianças. O êxito alcançado no diagnóstico e tratamento precoces das doenças pesquisadas **deve-se ao empenho de gestores e profissionais de saúde envolvidos na atenção à saúde da criança paranaense**, resultando em melhor qualidade de vida a nossa população, bem como no cumprimento das disposições legais vigentes.

**Secretaria de Estado da Saúde do Paraná**

Curitiba, 23 de fevereiro de 2015.

**Márcia Huçulak**

**Superintendente de Atenção à Saúde - SAS**

**Secretaria de Estado da saúde – SESA/PR**