



CÂMARA DOS DEPUTADOS

**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA.**

PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020.

Torna obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

AUTOR: EDUARDO DA FONTE - PP/PE

RELATOR: DR. ALLAN GARCÊS – PP/MA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela pretende tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo o autor da proposição, “a melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase présintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva”.

A proposição, que tramita em regime ordinário (art. 151, III, RICD) e está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24 II, RICD), foi recebida para exame desta Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família em 11/03/2021.

A matéria foi distribuída ao Relator em 29/04/2024 e não recebeu emendas no prazo regimental.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

O presente Projeto de Lei foi distribuído para esta Comissão em razão do estabelecido no art. 32, XXIX, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados. De maneira que a proposição em análise atende ao disposto no Regimento Interno e, neste quesito, não merece reparo em sua estrutura textual ou de tramitação.

No mérito, a proposição tem o objetivo de tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

É preciso reconhecer e saudar a iniciativa do nobre Deputado EDUARDO DA FONTE (PP/PE), que propôs a obrigatoriedade da realização de exame para identificar doenças raras em recém-nascidos e, caso haja a identificação de alguma doença rara, o tratamento adequado possa ser iniciado imediatamente e o mais precoce possível de forma a garantir o tratamento, a dignidade e a saúde aos pacientes e suas famílias.

É que, conforme consta da justificativa, “a melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase présintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva”.

Vale ressaltar que algumas doenças são classificadas como raras devido à baixa frequência com que ocorrem na população. De acordo com o Ministério da Saúde, doença rara é classificada como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoa para cada 2.000 indivíduos.ⁱ

Com efeito, a matéria em exame consiste em relevante questão de interesse social e sanitária, notadamente para beneficiar os mais necessitados economicamente, os quais não possuem recursos financeiros suficientes para arcar com os exames.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Assim, votamos, no mérito, pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 3.736, de 2020.

Sala da Comissão, em 22 de maio de 2024.

Deputado DR. ALLAN GARCÊS
Relator



Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcès@camara.leg.br



i . Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 28 jul. 2023

Apresentação: 23/05/2024 08:38:51.787 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 3736/2020

PRL n.1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244902897700>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Allan Garcês

