



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Lula da Fonte

COMISSÃO DE SAÚDE

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: Deputado EDUARDO DA FONTE

Relator: Deputado LULA DA FONTE

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, de autoria do Deputado Eduardo da Fonte, 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).

O autor da proposição justifica sua iniciativa com base na gravidade e impacto das doenças raras, que afetam um número significativo de pessoas no Brasil, especialmente crianças. Ele destaca que a detecção precoce é fundamental para iniciar o tratamento adequado, o que pode prevenir complicações severas e reduzir custos de saúde a longo prazo.

A matéria, que tramita sob o rito ordinário, está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuída à Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família e à Comissão

Apresentação: 27/08/2024 15:36:06.927 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 3736/2020

PRL n.1



de Saúde, para exame de mérito; à Comissão de Finanças e Tributação, para apreciação da adequação financeira e orçamentária (art. 54 RICD); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

No âmbito da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, o projeto recebeu parecer pela aprovação.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes ao seu campo temático e áreas de atividade, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, de autoria do Deputado Eduardo da Fonte, 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).

O autor da proposição justifica sua iniciativa com base na gravidade e impacto das doenças raras, que afetam um número significativo de pessoas no Brasil, especialmente crianças. Ele destaca que a detecção precoce é fundamental para iniciar o tratamento adequado, o que pode prevenir complicações severas e reduzir custos de saúde a longo prazo.

O projeto propõe que todas as redes de saúde, públicas e privadas, sejam obrigadas a realizar o exame de detecção de doenças raras em recém-nascidos, assegurando um diagnóstico precoce e a implementação de tratamentos que possam garantir uma vida saudável e produtiva para essas crianças.

Doenças raras, embora de baixa prevalência individual, afetam um grupo significativo da população, estimado milhões de brasileiros. A maioria



* C D 2 4 8 1 9 6 1 4 3 5 0 0 *

dessas doenças é de origem genética, e sem cura conhecida, tendendo a ser crônica e progressiva. O impacto dessas doenças é particularmente severo em crianças, com a grande maioria dos afetados pertencentes a essa faixa etária e uma taxa de mortalidade elevada antes dos cinco anos de idade. A identificação precoce de doenças raras pode transformar o prognóstico, permitindo intervenções que podem salvar vidas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Defendemos a aprovação desta matéria, pois a obrigatoriedade do exame proposto contribuiria significativamente para a saúde pública no Brasil, ao permitir a detecção precoce de doenças raras em recém-nascidos. Isso viabilizaria tratamentos imediatos e mais eficazes, prevenindo complicações graves e reduzindo a carga sobre o sistema de saúde pública.

Ressalte-se que, após a apresentação do Projeto de Lei sob análise, foi aprovada a Lei nº 14.154, de 2021, que estabeleceu um cronograma para a ampliação do teste do pezinho, prevendo o rastreamento de várias doenças raras.

Nesse contexto, entendemos que podemos adaptar a proposta do Projeto, por meio de um substitutivo que irá trazer a prioridade para o rastreamento de doenças raras dentre as análises do teste do pezinho.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, na forma do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em 27 de agosto de 2024.


 Deputado LULA DA FONTE
 Relator

2024-11592



* C D 2 4 8 1 9 6 1 4 3 5 0 0 *

COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para priorizar a identificação de doenças raras nos testes de rastreamento de doenças no recém-nascido.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O § 2º do **caput** do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 10.

.....
 § 2º A delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito do PNTN, será revisada periodicamente, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças raras e as doenças congênitas com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde.

....." (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 27 de agosto de 2024.



Deputado LULA DA FONTE
Relator

2024-11592



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD248196143500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lula da Fonte



* C D 2 4 8 1 9 6 1 4 3 5 0 0 *